

Contribution du CNCPH à la mission de simplification administrative au bénéfice des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

15mars 2018

Annoncée lors du Comité interministériel du handicap du 20.09.2017, le Premier ministre a confié, à Adrien Taquet, Député et Jean-François Serres, membre du Conseil économique, social et environnemental (CESE), une mission visant à proposer des mesures de simplification administrative au bénéfice des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

En effet, si des efforts ont déjà été réalisés en ce sens, leurs parcours administratifs demeurent difficiles, avec 35 % des personnes en situation de handicap qui jugent les démarches administratives assez, voire très complexes¹.

L'objectif de cette mission est d'identifier les pistes concrètes d'amélioration tout au long des parcours et des projets de vie des personnes et d'aboutir à des solutions co-construites. Le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) a été saisi pour apporter sa contribution, en mobilisant son expertise à travers l'ensemble de ses commissions. Les travaux des commissions (cf. annexes) ont permis à la commission « pilote » : la commission « organisation et cohérence institutionnelle », de faire une proposition générale et transversale des solutions de simplifications administratives concernant :

- Les formalités administratives en matière d'accès aux droits et à un accompagnement adapté en matière d'insertion professionnelle ;
- Les complexités normatives, c'est-à-dire conditions posées pour l'accès aux droits et dispositifs publics ;
- L'accompagnement des personnes, notamment les modalités selon lesquelles les nombreux intervenants se coordonnent dans les territoires.

La Commission se félicite de cette mission qui répond à une attente et un besoin identifié par les personnes en situation de handicap et de leur famille pour améliorer l'accès au droit et les relations entre l'administration et les administrés.

¹ Baromètre de la complexité, SGMAP/BVA, décembre 2016

En termes de méthode, la Commission précise que cette proposition de contribution n'est pas exhaustive et qu'il est indispensable de se référer à l'ensemble des contributions en annexes en suivant les notes de bas de pages.

La Commission précise préalablement qu'une simplification administrative ne doit pas être synonyme de systématisation où l'accompagnement ne serait plus adapté à chaque personne.

La simplification administrative ne doit pas, non plus, être synonyme du tout « accès à l'informatique » qui se ferait au détriment d'un accueil physique de qualité.

La Commission rappelle aussi que les moyens accordés actuellement aux Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ne sont pas en adéquation avec l'augmentation de l'activité qu'elles connaissent depuis dix ans. L'octroi de moyens supplémentaires permettrait d'améliorer leur fonctionnement dans l'objectif de répondre efficacement aux attentes et besoins des personnes pour l'accès aux droits et aux dispositifs publics.

Pour la Commission, les ruptures de parcours le plus fréquemment repérées² dans la vie des personnes en situation de handicap se situent entre l'enfance et l'âge adulte puis entre l'âge adulte et la vieillesse.

Ces ruptures de parcours interviennent plus particulièrement lorsqu'il y a une transition d'un établissement à un autre (exemple de la crèche à l'école ; de l'Institut Médico-Educatif à un foyer de vie ...), lors de l'accès à un logement, lors de la fin d'activité professionnelle à la retraite ou lors des sorties d'hospitalisation³.

Pour éviter ces moments de ruptures, **les principales mesures concrètes identifiées** par les membres de la Commission et qui vont dans le sens d'une simplification des formalités administratives, sont :

- **Tester systématiquement les mesures de simplification par l'expertise d'usage**
- **Editer systématiquement les documents administratifs en « facile à lire et à comprendre » (FALC), adaptés à chaque type de handicap et accessibles à tous.**
- **Garantir l'accessibilité des sites internet publics les plus utilisés**
- **Diminuer les délais de traitement des demandes⁴ de reconnaissance, de prise en charge et de versement.**
- **Réduire les demandes de justificatifs⁵ notamment pour les aides techniques⁶ et permettre le versement des aides sur devis⁷ et non sur facture acquittée**
- **Alléger les demandes de renouvellement de droits pour favoriser la continuité des parcours par :**
 - un allongement des durées de validité des décisions de certains droits et certaines prestations⁸

² Annexe 4 Commission « Travail-Emploi-Formation » p.86

³ Annexe 2 Commission « Compensation- Ressources » p.31, annexe 4 Commission « Travail- Emploi- Formation », p.90, annexe 3 Commission « Education-Scolarisation » p.83

⁴ Annexe 2 Commission « Compensation-Ressources » p.32, annexe 5 Commission « Culture et Citoyenneté » p.102

⁵ Annexe 5 Commission « Culture et Citoyenneté » p.97

⁶ Annexe 2 Commission « Compensation- Ressources » p.25

⁷ Annexe 2 Commission « Compensation- Ressources » p.26

⁸ Annexe 2 Commission « Compensation- Ressources » p.24

- pré-remplir les dossiers de renouvellement de droits⁹ ou prévoir une case à cocher ou un avenant
- **Permettre une souplesse et une fluidité dans l'orientation en établissement ou service notifiée par les MDPH¹⁰ notamment en introduisant la possibilité de notifier une double orientation.**
- **Améliorer la cohérence dans le cumul des dispositifs¹¹ pour ne plus limiter l'inclusion professionnelle et sociale, notamment sur le cumul emploi/ressources**
- **Mettre en place une information systématique sur modalités d'accès financier, notamment sur le coût d'un accueil en ESSMS et sur les droits sociaux.**
- **Supprimer la barrière de l'âge¹², notamment des 60 ans et 75 ans pour l'octroi de la PCH**

Au-delà d'une simplification des formalités administratives, **il est indispensable de garantir un accès aux droits de tous à tout.** La simplification administrative doit donc avoir pour objet de faire connaître les droits et de les rendre accessibles.

La Commission demande, en premier lieu, de mieux informer concrètement les personnes pour qu'elles fassent valoir leurs droits. En ce sens, la Commission recommande en priorité :

- **d'améliorer et d'accroître la lisibilité et la compréhension des dispositifs existants et des droits sociaux ainsi que leur articulation¹³** pour éviter le non recours, notamment des quartiers prioritaires de la politique de la ville et les territoires ruraux.
- **Informers des décisions, notamment les refus par des arguments clairs¹⁴**

En second lieu, **la Commission demande d'appliquer et de simplifier le droit lui-même en :**

- appliquant la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées¹⁵, entrée en vigueur en France le 20 mars 2010
- appliquant la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, notamment le droit universel à la compensation des conséquences d'un handicap quel qu'en soit l'origine et l'âge prévu à l'article 10 de la loi du 11 février 2005
- proposant des clarifications règlementaires notamment sur la question de la gestion des soins dans les actes de la vie quotidienne¹⁶, des prises en charges complémentaires¹⁷ et des transports¹⁸
- en établissant une réelle équité territoriale en termes de dispositifs, de délais, de ressources ou de moyens¹⁹

⁹ Annexe 2 Commission « Compensation- Ressources » p.25 et.30, annexe 4 Commission « Travail-Emploi-Formation » p.93

¹⁰ Annexe 2 Commission « Compensation- Ressources » p.32, 52 et 70, annexe 5 Commission « Culture et Citoyenneté » p.101

¹¹ Annexe 2 Commission « Compensation- Ressources » p.31 et 35

¹² Annexe 2 Commission « Compensation- Ressources » p.36

¹³ Annexe 2 Commission « Compensation- Ressources » p.33 et 34, annexe 4 Commission « Travail-Emploi-Formation » p.91, annexe 3 Commission « Education-Scolarisation » p.84

¹⁴ Annexe 2 Commission « Compensation-Ressources » p.64

¹⁵ Annexe 6 Commission « Europe-International » p.106

¹⁶ Annexe 1 Commission « Santé-Bienveillance » p.5 à 19

¹⁷ Annexe 1 Commission « Santé-Bienveillance » p.20

¹⁸ Annexe 1 Commission « Santé-Bienveillance » p.22

¹⁹ Annexe 4 Commission « Travail-Emploi-Formation » p.92

En outre, la Commission recommande de renforcer le rôle des MDPH pour accompagner les personnes ²⁰ tout au long du parcours. Il est indispensable que les MDPH assurent leur rôle d'information et d'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leur famille. La modernisation des outils de traitement des demandes des Maisons Départementales des Personnes Handicapées doit s'accélérer, en associant toutes les parties prenantes, pour déployer le nouveau système d'information des MDPH. Enfin, la Commission recommande de renforcer le rôle de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) pour améliorer la cohérence entre la gouvernance des politiques nationales et les politiques territoriales.

A suivre :

Annexe 1 : Contribution Commission « Santé-Bienveillance » p.5 à p.22

Annexe 2 : Contribution Commission « Compensation-Ressource » p.23 à p.82

Annexe 3 : Contribution Commission « Education-Scolarisation » p.83 à p.85

Annexe 4 : Contribution Commission « Travail-Emploi-Formation » p.86 à p.96

Annexe 5 : Contribution Commission « Culture-Citoyenneté » p.97 à p.105

Annexe 6 : Contribution Commission « Europe-International » p.106

²⁰ Annexe 2 Commission « Compensation- Ressources » p.30



Simplifier l'accès à la santé pour un bien-être au quotidien des personnes en situation de handicap Contribution de la Commission « santé, bien-être et bientraitance »

Pour simplifier l'accès à la santé des personnes en situation de handicap, les membres de la commission « santé, bien-être et bientraitance » ont identifié **5** axes majeurs d'amélioration :

1 Geste de soins / actes de la vie quotidienne

Du fait de leur handicap, un certain nombre de personnes dépendent d'une tierce personne, aidants familiaux ou professionnels, pour réaliser des gestes de soins rendus nécessaires par leur handicap et des actes d'aide à la vie quotidienne liés à l'entretien corporel. Cela concerne pour l'essentiel la sphère respiratoire, la sphère digestive, la prise de médicaments, l'élimination (urinaire, fécale), l'alimentation, la toilette.

De la bonne mise en œuvre de cette aide humaine dépendent le degré d'autonomie/indépendance et la qualité de vie de la personne.

Or les retours d'expérience montrent la difficulté régulière à laquelle sont confrontées ces personnes, mais également les professionnels, de trouver la bonne articulation entre les gestes de soins relevant logiquement de la compétence et responsabilité de professionnels de santé d'une part et les actes de l'aide à l'entretien corporel d'autre part.

Cette frontière parfois floue laisse les professionnels dans l'incertitude de la limite de leur rôle et de leur responsabilité et pose des difficultés organisationnelles dont les personnes sont les premières victimes. En outre, cette situation impose aux proches d'assurer la suppléance des professionnels et la continuité de l'accompagnement et des soins, ce qui pose d'autant plus de problèmes avec l'avancée en âge des personnes en situation de handicap et le vieillissement, voire la disparition, de leurs proches.

Ces situations ne sont pas tolérables.

L'objectif est de trouver le juste équilibre entre :

- la garantie de la qualité, la sécurité et un continuum de la délivrance du soin d'une part,
- et la maximisation de l'autonomie/indépendance et la qualité de vie des personnes au regard de leur projet de vie, qu'elles vivent à domicile ou en structure médico-sociale, d'autre part.

Les propositions du CNCPH s'articulent autour de 6 axes :

1. La réalisation des actes de soins infirmiers
2. La réalisation de gestes de soins en collaboration avec les AES
3. La désignation d'un aidant pour les gestes de soins
4. Le cas spécifique des aspirations endotrachéales
5. La question des gestes de soins pour les SAAD
6. L'articulation des interventions et dispositifs sanitaires et médico-sociaux

A. **La réalisation des actes de soins infirmiers**

Constats :

L'article R4311-5 du Code de la Santé Publique (CSP) liste les actes que l'infirmier ou l'infirmière accomplit dans le cadre de son « rôle propre », c'est-à-dire qui relève de sa responsabilité directe (initiative, diagnostic, objectifs, protocole). Certaines interprétations sur les territoires visent à considérer que ces actes ne peuvent de ce fait n'être effectués que par du professionnel infirmier.

Cette interprétation exclusive du « rôle propre » ne permettrait donc pas à une auxiliaire de vie de réaliser les actes listés au R. 4311-5. Or, le 14° de cet article mentionne par exemple l'aide au lever et à la marche. Cet acte est également visé par les actes essentiels de la vie quotidienne que réalise une auxiliaire de vie dans le cadre de la PCH (annexe 2-5 du CASF) ou de l'APA (annexe 2-3 du CASF). A noter également que, concernant spécifiquement la prévention des escarres (22° du R. 4311-5), l'Anesm recommande, notamment pour les SAAD, de repérer les signes de troubles cognitifs ou de perte d'autonomie physique repérable lors de l'aide à la toilette en vérifiant la « présence de lésions cutanées pouvant aller de la rougeur à l'escarre (notamment vérification de la peau au niveau des points d'appui) ». ²¹ Cette liste vise donc des actes dont certains entrent également dans les missions d'autres professionnels.

Cette tension juridique fait l'objet d'une interprétation variable d'un territoire à l'autre. Cela entraîne des modalités d'accompagnement différentes et une prise en charge différenciée.

Par ailleurs, nous faisons le constat qu'il est de plus en plus difficile pour les personnes concernées de pouvoir trouver un professionnel de santé acceptant de se déplacer pour réaliser des soins absolument nécessaires pour le maintien à domicile et la conduite des projets de vie des personnes concernées.

Propositions :

Formaliser une circulaire permettrait de clarifier et de préciser la notion de « rôle propre » mentionnée pour les actes de l'article R. 4311-5 du Code de la Santé publique

Elle doit trouver un équilibre entre :

- une interprétation trop restrictive qui ne prenne pas en compte la vie des personnes et la réalité des interventions des professionnels d'une part,
- une interprétation trop extensive du rôle propre qui laisserait entendre que l'ensemble des actes référencés dans le R. 4311-5 pourrait être réalisé par une auxiliaire de vie, ce qui poserait alors la question de la qualité et de la sécurité de certains soins.

²¹Anesm, le repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. 2016 p.84

Renforcer l'attractivité de la réalisation de certains gestes de soins par les professionnels de santé.

Un certain nombre d'actes sont insuffisamment rémunérés pour les professionnels infirmiers. Il est nécessaire de les revaloriser et d'envisager de nouvelles modalités de rémunération, comme cela existe déjà dans le domaine de l'oncologie où de la mucoviscidose, tels des forfaits prenant également en compte la surveillance exercée par le professionnel de santé à l'occasion de ses passages pour effectuer ces gestes. Cela suppose, en lien avec la définition du rôle propre, de penser l'intervention des IDE, en termes de responsabilités et de missions et pas seulement d'actes. Et, parallèlement à cette approche valorisant l'expertise et la responsabilité de ces professionnels, une possibilité pour eux élargie de confier des actes ou des gestes de soins à toute personne dont ils se sont assurés qu'elles en ont compris les enjeux et en maîtrisent la réalisation.

Par ailleurs, certains de ces actes sont souvent peu fréquemment réalisés par les professionnels infirmiers, car ils concernent peu de malades sur un même territoire. Pour certains, même s'ils ont été formés à leur réalisation, ils peuvent ne les avoir que très peu pratiqués. Il est souhaitable de mettre en œuvre des dispositions favorisant la formation rapide de professionnels infirmiers qui souhaiteraient se former ou se perfectionner à leur réalisation.

Enfin, lorsque sur un territoire, une personne ne trouve pas un professionnel de santé formé acceptant d'intervenir dans des conditions acceptables, il est souhaitable qu'elle puisse saisir un interlocuteur facilement identifiable de son ARS afin qu'il puisse intervenir pour trouver une solution satisfaisante.

B. La réalisation de gestes de soins en collaboration avec les AES

Constats :

Le diplôme d'État d'Accompagnant Educatif et Social (DEAES) est le nouveau diplôme qui réforme et remplace les diplômes d'Aide Médico Psychologique, d'Auxiliaire de Vie Sociale et crée un diplôme pour les personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap. La formation est structurée autour d'un socle commun et sur trois spécialités :

- Accompagnement de la vie à domicile (ex Auxiliaire de Vie Sociale),
- Accompagnement de la vie en structure collective (ex Aide Médico Psychologique),
- Accompagnement à l'éducation inclusive et à la vie ordinaire (personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap).

Les articles R. 4311-3 et R. 4311-4 du CSP qui définissent le « rôle propre » infirmier, précisent que dans le cadre d'un établissement ou service social, médico-social ou sanitaire « *l'infirmier ou l'infirmière peut, sous sa responsabilité, assurer [ces actes] avec la collaboration d'aides-soignants, d'auxiliaires de puériculture ou d'aides médico-psychologiques qu'il encadre* ». Ils ne visent donc pas à ce jour les AES.

Aussi, il est urgent d'anticiper la sortie de la première promotion de ce nouveau diplôme par la mise en conformité des textes afin d'éviter des ruptures d'accompagnement qui pourrait se relever catastrophiques pour les personnes en situation de handicap.

Propositions :

Toilettier l'ensemble des textes qui visent les métiers d'Aide Médico Psychologique, d'Auxiliaire de Vie Sociale et d'accompagnement des élèves en situation de handicap dont notamment :

- l'article R. 4311-4 du CSP : remplacer la phrase « les assurer avec la collaboration d'aides-soignants, d'auxiliaires de puériculture ou d'aides médico-psychologiques » par « les assurer avec la collaboration d'aides-soignants, d'auxiliaires de puériculture, ou d'accompagnants éducatifs et sociaux »
- la CCBAD : il s'agit de s'assurer de la bonne intégration du nouveau diplôme DEAES dans les emplois repères, en étant vigilant à ne pas introduire de restrictions liées aux 3 options du diplôme.

C. La désignation d'un aidant pour les gestes de soins

Constats :

L'article L.1111-6-1 du Code de la Santé Publique permet à une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles de ses membres supérieurs, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin et de désigner un aidant (professionnel ou non) pour qu'il les réalise à sa place.

La bonne mise en œuvre de cet article se heurte aux freins suivants :

- Les professionnels de santé sollicités dans le cadre de cet article pour assurer l'apprentissage et l'éducation de la personne concernée et de l'aidant de son choix sur le geste confié par la personne peuvent montrer un certain nombre de réticences à le faire. En effet, cet apprentissage est encore trop interprété comme étant une formation, alors qu'il s'agit au contraire d'un apprentissage qui fait totalement partie de leur mission d'éducation à la santé.
- La mise en œuvre de cette disposition s'appuie au mieux à la fois sur un protocole de désignation et un protocole d'apprentissage qui aujourd'hui ne sont pas formalisés dans des outils identiques d'un territoire à l'autre.
- Le recours à cet article peut être refusé par certains services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) – cf fiche sur les SAAD.
- Il est insuffisamment connu des professionnels.

Enfin, cet article ne vise qu'un public spécifique qui de façon cumulative doit présenter :

- une limitation fonctionnelle des membres supérieurs,
- la faculté, en l'absence de limitation fonctionnelle, à s'assurer lui-même ces soins (notion d'auto-soin),
- la capacité à désigner une personne.

De ce fait, les personnes polyhandicapées et une partie des personnes présentant un handicap mental, psychique ou cognitif sont exclues de ce dispositif alors même que la question de la possibilité de confier certains actes de soins se pose également. Ainsi, cette disposition unique de possibilité de délégation à un aidant met de nombreuses familles en difficulté qui se retrouvent, par défaut, à réaliser ces actes eux-mêmes, et parfois sans l'apprentissage prévu à l'article L1111-6-1 du code de la santé publique.

Propositions :

Promouvoir une attestation d'éducation et d'apprentissage validée par les pouvoirs publics pour les salariés en emploi direct dans le cadre de la majoration de la PCH

Les pouvoirs publics ont déjà entamé ce chantier qu'il est aujourd'hui urgent de concrétiser. Il s'agit de se mettre en conformité avec l'arrêté du 25 février 2016 relatif à la fixation des tarifs de l'élément de la prestation de compensation qui prévoit que le tarif de la prestation de compensation du handicap soit majorée en cas de recours à un salarié du particulier employeur dans le cadre de l'article L. 1111-6-1. Pour bénéficier de la majoration de la PCH, le particulier employeur doit transmettre au Président du Conseil départemental une attestation d'éducation et d'apprentissage, le cas échéant, une attestation de formation aux aspirations endo-trachéales pour chacun des salariés concernés par la réalisation d'un geste de soins délégué. Il est donc urgent, afin que les professionnels de santé acceptent de compléter et signer ces attestations de les informer de l'existence de cet article de loi et de la mettre à disposition de ces professionnels et des particuliers employeurs, un modèle national d'attestation d'éducation et d'apprentissage qui soit validé par les instances publiques,

A ce jour, le versement de la PCH aux particuliers employeurs qui ont fait le choix de déléguer des gestes de soins est très hétérogène sur les territoires :

- les conseils départementaux ne demandent pas les mêmes justificatifs aux particuliers employeurs
- certains sont en attente d'un modèle national d'attestation pour la mise en œuvre de cette tarification spécifique,

Faire connaître et valoriser l'article L.1111-6-1 du CSP

Il s'agit de profiter de la mise en œuvre de l'attestation d'éducation et d'apprentissage pour communiquer sur cet article et promouvoir les bonnes pratiques en la matière.

En effet, le recours à cet article dépend des ressources présentes sur un territoire, de leur visibilité et de la volonté de coopération des acteurs afin de trouver un médecin ou un infirmier qui pourra, sera en capacité et acceptera de dispenser l'éducation et l'apprentissage nécessaire.

Valoriser le temps d'éducation et d'apprentissage effectué par les professionnels de santé

L'article L.1111-6-1 du CSP prévoit qu'un professionnel de santé effectue une éducation et un apprentissage de l'aidant qui l'accepte. Pour autant le temps passé par le professionnel de santé mérite d'être rémunéré. Lorsque le professionnel de santé est un médecin, il peut facturer une consultation. Tel n'est pas le cas pour les infirmiers.

Il existe déjà à la nomenclature des actes infirmiers un acte correspondant à la formation des personnes concernées à l'auto-sondage urinaire. Sur ce même principe, il serait nécessaire de prévoir une possibilité de rémunération des infirmiers pour l'apprentissage qu'ils peuvent apporter dans le cadre de l'article L.1111-6-1.

Développer une disposition spécifique pour les personnes polyhandicapées et des personnes présentant un handicap mental, psychique ou cognitif

Cet axe de travail fait l'objet d'analyses complémentaires coordonnées par Handéo afin de prendre en compte au mieux les besoins spécifiques de ces publics.

A l'issue de ces travaux, la commission santé, bien-être, bientraitance du CNCPPH élaborera cette proposition qui sera portée auprès des membres du CNCPPH pour validation et plan d'actions.

D. Le cas spécifique des aspirations endotrachéales

Constats

Certaines maladies, dont les maladies neuromusculaires, portent atteinte aux fonctions vitales des malades et imposent des interventions chirurgicales (trachéotomies, gastrotomies, colostomies) sans lesquelles le maintien en vie des malades serait compromis. Chacune de ces interventions chirurgicales impose des soins spécifiques.

Aujourd'hui, seules les aspirations endo-trachéales font (depuis 1999) l'objet d'une réglementation spécifique qui prévoit une formation en vue de permettre aux aidants professionnels de pratiquer ces gestes auprès des personnes qu'elles accompagnent à domicile. Pour les autres actes, certains peuvent relever des dispositions l'article L.1111-6-1 du CSP (cf point X), d'autres sont exclusivement des actes infirmiers.

Cependant, les dispositions mises en place en 1999 pour les personnes trachéotomisées montrent certaines limites dans la mise en œuvre de la formation préalable :

- L'insuffisance du nombre de formations :
 - Il existe un réel manque de visibilité quant aux formations proposées, et des disparités importantes entre régions quant à ces formations²². Ainsi, il n'existe pas de calendrier officiel facilement consultable, permettant d'identifier les organismes promoteurs et les dates proposées pour ces formations.
 - Les établissements et les SAAD sont en très forte demande de formations pour leurs salariés, afin de répondre aux demandes qui leurs sont faites. Il n'existe pas à ce jour de formation pouvant être organisée « à la demande », permettant ainsi, pour un nombre conséquent de personnes, de pouvoir être formées rapidement et répondre aux besoins d'une personne trachéotomisée qui sollicite l'établissement ou le service médico-social.
- Un contenu de la formation incomplet :
 - Les situations de crise, notamment en cas de décanulation et d'obstruction de la canule de la personne trachéotomisée, ne sont pas abordées dans le cadre de la formation pratique. Ce qui peut mettre en danger les personnes et en grande insécurité les professionnels intervenant au quotidien auprès de ces personnes.
 - Le matériel mural utilisé dans les établissements hospitaliers pour pratiquer les aspirations endo-trachéales ne correspond en aucune façon au matériel qui existe à domicile.
 - Aucune formation concernant les respirateurs n'est prévue ; Aussi les accompagnateurs ayant validé leur formation découvrent la plupart du temps, en arrivant à domicile, la personne trachéotomisée sous respirateur et se sentent particulièrement démunis face à cet appareil. Alors que si le respirateur ne fonctionne plus ou mal, le risque vital est engagé pour la personne.
 - Les situations particulières notamment le gonflage ou dégonflage de ballonnet, l'aspiration profonde qui demandent une formation propre ne sont pas abordées, ce qui peut remettre en cause le maintien à domicile des personnes concernées.
- La question de la mise en œuvre des stages est souvent problématique :
 - Les patients acceptant d'être aspirés sur le lieu de stage sont atteints de pathologies très invalidantes (myopathies, Maladie de Charcot ...), et donc en situation de très grande fragilité. En outre, ils sont souvent en très petit nombre (1 à 2), ce qui implique que ce sont donc toujours les mêmes patients qui sont sollicités.
 - Les difficultés à trouver des terrains de stage entraînent les stagiaires à devoir changer de département pour effectuer leur stage pratique. Ce qui implique trois jours de prise en charge par les SAAD pour l'hébergement, le transport etc.
 - Le patient trachéotomisé sur le lieu de stage n'a parfois besoin que d'une ou deux aspirations par jour. Donc le stagiaire peut attendre un grand nombre d'heures avant d'effectuer les 3 aspirations réglementaires.

De ce fait, certaines personnes (notamment des jeunes scolarisés ou des personnes en sortie d'hospitalisation), sont souvent confrontées à une attente de plusieurs semaines voire de

²²Ainsi, comme le montre l'enquête DGOS de mai 2010 sur la situation 1999-2010, seules 14 régions ont effectivement réalisé cette formation (pour 3 498 candidats l'ayant validée), seules 5 régions proposant en outre 4 sessions par an.

plusieurs mois entre le moment où l'accompagnement est nécessaire (rentrée scolaire, sortie d'hospitalisation) et le moment où celui-ci est effectif, c'est-à-dire où l'aidant professionnel a reçu la formation telle que prévue dans les textes.

Propositions

Faire évoluer la formation des personnes habilitées à effectuer des aspirations endotrachéales, pour assurer la sécurité des personnes trachéotomisées de manière à :

1° **Intégrer dans la formation théorique et pratique la gestion des situations de crises**, avec notamment un apprentissage de la manipulation d'un ballon insufflateur et de la recanulation d'une personne (sur simulateur par exemple). De la même façon que la formation prévoit déjà des modules théoriques et pratiques sur les soins quotidiens liés à la trachéotomie (et non pas seulement liés aux aspirations en tant que telles), cette formation doit intégrer l'apprentissage de gestes liés à la sécurité des personnes trachéotomisées.

2° **Fluidifier les formations en IFSI :**

- en mettant à disposition un calendrier national permettant à tous les candidats potentiels d'identifier la formation programmée dans les délais les plus courts, partout en France ;
- en permettant aux candidats devant être formés rapidement, de se rendre à des formations proposées par des IFSI en dehors de leur région d'origine, en prévoyant une prise en charge des frais de déplacements ;
- en y autorisant l'accès en amont d'une embauche effective (permettre à un auxiliaire de vie scolaire (AVS) de se former dès le mois de juin lorsqu'un plan personnalisé de scolarisation a identifié le besoin d'un AVS formé aux aspirations endotrachéales pour la rentrée de septembre) ;
- permettre de déroger aux plans de formations lorsque ceux-ci ne peuvent plus prévoir un départ en formation aux aspirations endotrachéales mais que celle-ci doit être faite dans un délai court ;
- prévoir la prise en charge financière en amont de la part des organismes de formation du Particulier employeur afin de permettre aux salariés concernés de suivre ces formations sans obliger la personne handicapée à devoir avancer des frais parfois considérables.

3° **Rendre possible un apprentissage rapide pour les situations d'urgence**

Pour des situations, qui restent exceptionnelles mais qui ont des conséquences lourdes pour la personne trachéotomisée (déscolarisation, maintien à l'hôpital, épuisement de l'aidant familial obligé de pallier 24h/24...), il est nécessaire de mettre en place une dérogation possible, en l'attente de la formation obligatoire.

Dans la logique du Rapport Piveteau « zéro sans solution », une réponse dérogatoire pourrait être proposée aux personnes en attente d'une solution pérenne (c'est-à-dire bénéficier d'un aidant formé par un IFSI aux aspirations endotrachéales).

Cette réponse dérogatoire donnerait la possibilité qu'un aidant professionnel puisse être formé dans les mêmes conditions règlementaires que celles prévues pour les membres de la famille. C'est-à-dire, à l'hôpital par l'équipe de soins qui a effectué la trachéotomie et/ou qui assure le suivi de la personne trachéotomisée. Tout comme les proches et la famille, l'aidant professionnel formé dans ces conditions ne pourrait pratiquer les aspirations endotrachéales que sur la personne effectivement accompagnée par l'équipe hospitalière. Cette formation aurait une durée de validité de quelques mois (à fixer), en l'attente de valider une formation en IFSI.

4° Permettre une diversification des lieux concernant le stage pratique :

Possibilité par convention d'ouvrir :

- Au domicile à travers les SSIAD,
- A l'HAD,
- Aux structures médico-sociales (MAS, FAM).

5° Former les stagiaires aux respirateurs/aspirateurs utilisés à domicile

Au cours de la formation aux aspirations endo-trachéales, prévoir l'intervention des associations des insuffisants respiratoires ou de fournisseurs de matériel, afin de former les stagiaires aux respirateurs/aspirateurs réellement utilisés à domicile.

6° Développer la pratique par simulation en santé : « jamais la première fois sur un patient »
dans la logique du programme national pour la sécurité des patients (2013-2017)

Compte tenu du contexte, la partie pratique de la formation pourrait être assise sur une pratique simulée en IFSI en lieu et place des 3 jours de mises en stage auprès des patients très fragiles.

A cette fin, il sera nécessaire de toiletter en conséquence l'arrêté du 27 mai 1999 sur la formation des personnes habilitées à effectuer des aspirations endotrachéales

E. La question des gestes de soins pour les SAAD

Constats :

Le cadre législatif et réglementaire confie aux SAAD la réalisation de prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires de la vie et les actes essentiels lorsque ceux-ci sont assimilés à des actes de la vie quotidienne. Les intervenants des SAAD ne sont donc pas autorisés sauf exception à réaliser des actes de soins.

Cette restriction a été levée par le législateur pour certains soins :

- en requalifiant certains actes de soins en actes de la vie courante : l'article L. 313-26 du CASF permet cette qualification pour l'aide à la prise de médicament lorsque cet acte ne présente aucun apprentissage particulier ni difficulté d'administration et que le médecin prescripteur ne fait pas référence à la nécessité de l'intervention d'auxiliaires médicaux ;
- en prévoyant une exception: les articles D312-6 et D312-6-2 du CASF autorisent les SAAD à effectuer des actes exécutés dans les conditions prévues par l'article L. 1111-6-1 du code de la santé publique et du décret n° 99-426 du 27 mai 1999 relatif aux aspirations endotrachéales

Néanmoins, le législateur n'apporte aucune précision sur la manière dont les intervenants salariés des SAAD peuvent être désignés (et donc réaliser les prestations d'aide à la personne) comme aidant dans le cadre de l'article L1111-6-1 du CSP qui vise uniquement les gestes de soins.

En l'état de ce cadre législatif et réglementaire, certains SAAD refusent des accompagnements en particulier de personnes en situation de handicap lorsqu'un SSIAD ou un professionnel de santé ne peut intervenir en complémentarité.

Ce refus amène les personnes à se retourner vers de l'emploi direct et à être particulier employeur, alors même qu'elles ne le souhaitent pas nécessairement.

L'enjeu est donc de renforcer la capacité des SAAD prestataires à intervenir auprès de personnes dont la situation nécessite la réalisation de gestes de soin dans des conditions de qualité et de sécurité tant pour les personnes elles-mêmes que pour les professionnels d'intervention à domicile.

Propositions :

Formaliser une circulaire de mise en œuvre des articles D312-6 et D312-6-2 du CASF

Les articles D312-6 et D312-6-2 du CASF utilisent le terme « et » en visant les dispositions de l'article L.1111-6-1 du CSP et du décret n° 99-426 du 27 mai 1999.

Certains services interprètent ces articles comme nécessitant l'application combinée de ces deux dispositions, aboutissant à faire des aspirations endotrachéales la seule exception à l'interdiction pour un SAAD d'effectuer les actes de soin même sur délégation. Cela induit à écarter *de facto* les autres possibilités d'application de l'article L. 1111-6-1 du CSP.

Or, l'article L.1111-6-1 du CSP et le décret n° 99-426 du 27 mai 1999 ne concernent pas les mêmes gestes, et ne posent pas le même cadre pour les réaliser. Ainsi, le décret sur les aspirations endotrachéales dispose que seule une formation de 5 jours en IFSI peut habilitier un intervenant non soignant à effectuer ces aspirations. A contrario, l'article L.1111-6-1 du CSP prévoit que des gestes de soins peuvent être confiés à un aidant du choix de la personne empêchée durablement des membres supérieurs à la condition qu'il y ait une éducation et un apprentissage par un professionnel de santé. Ces deux textes ne visent ni les mêmes gestes, ni les mêmes personnes, ni les mêmes conditions pour effectuer ces gestes. Ils ne peuvent être cumulatifs.

Aussi, une confirmation par circulaire de la Direction Générale de la Cohésion Sociale sur le fait que le décret du 22 avril 2016 permet effectivement aux SAAD d'intervenir aussi bien pour les gestes confiés par une personne dans le cadre de l'article L1111-6-1 du CSP que pour les aspirations endotrachéales visées par le décret du 27 mai 1999 semble nécessaire.

Cette confirmation peut en outre s'assortir de recommandations de bonnes pratiques pour l'application de cet article au niveau d'un SAAD, qui comprendrait des clarifications sur la responsabilité de la personne morale, la formalisation du lien avec le service lui-même en tant qu'employeur, au-delà de la relation entre la personne concernée et son aidant, le choix des personnes à qui la personne peut confier des gestes de soins dans le cadre de cet article, etc.

Toiletter les articles D.312-6 à D.312-6-2 du CASF

En effet même si une circulaire vient éclairer le débat juridique sur la lecture de l'exclusivité ou non du « et », il nous semble essentiel de consolider dans un deuxième temps juridiquement les éléments de la circulaire à paraître en modifiant de la rédaction de ces articles en conséquence. Par ailleurs, cette modification peut être l'occasion de simplifier et harmoniser l'écriture de ces deux articles qui, s'ils visent la même disposition pour les SAAD agréés et autorisés, ne sont pas rédigés de la même manière (le D312-6 exclut les actes effectués par les SSIAD et le D.312-6-2 exclut les « actes de soins relevant d'actes médicaux »).

Elargir les actes visés par l'article L. 313-26 du CASF

La qualification d'actes de soins en actes de la vie quotidienne pourrait potentiellement concerner d'autres actes listés à l'article R 4311-5 du CSP (acte relevant du rôle propre infirmier). L'article L 313-26 pourrait ainsi être étendu à d'autres types d'actes lorsqu'il ne présente aucun apprentissage particulier ni difficulté de réalisation. Cette requalification pourrait être appréciée de manière circonstancielle selon des modalités à définir (professionnels concernés, protocoles ...).

F. L'articulation des interventions et dispositifs sanitaires et médico-sociaux

Constats :

La question de l'articulation des gestes de soins et des actes de la vie quotidienne pose plus largement la question de la bonne articulation des interventions et donc des dispositifs sanitaires et médico-sociaux et de la coopération des intervenants de ces deux champs.

Cette articulation peine à trouver sa pleine efficience du fait d'une acculturation insuffisante entre le secteur sanitaire et médico-social et de modalités à trouver pour rendre effectif le partage des données.

Mais au-delà des illustrations précédemment évoquées dans ce document (ex. formation), les exemples d'obstacles au quotidien sont légions : le recours insuffisant à l'HAD en établissement et service, le refus des autorités de tarification de l'intervention conjointe de certains dispositifs répondant pourtant à des logiques différentes (ex. SAMSAH/HAD) sont autant d'indicateurs qui laissent présager de marges de progrès non négligeables pour un accompagnement respectueux des personnes en situation de handicap.

Propositions :

Elaborer un guide de recommandations sur le recours à l'HAD en établissement médico-social et à domicile pour les personnes en situation de handicap.

A partir des évaluations faites par les ARS, de la déclinaison de la Charte Romain Jacob sur l'HAD, un guide de recommandation pourrait utilement venir étayer les acteurs de terrain dans le déploiement de l'HAD : articulation des dispositifs, acculturation et formation des acteurs, échanges et partages d'information ...

Ainsi, l'HAD pourrait renforcer son rôle de sas entre les établissements de santé et les établissements et services médico-sociaux, en favorisant, dans le lieu de vie habituel de la personne, sa réadaptation physique et une reprise dans la vie en société (comme un SSR). La circulaire du 18 mars 2013 relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social pointe ainsi que l'HAD « *concourt ainsi à la préservation de leur qualité de vie en évitant toute déstabilisation liée à la rupture de l'accompagnement assuré au quotidien par les professionnels de l'établissement d'accueil.* »

Créer des protocoles de coopération entre professionnels de santé et intervenants médico-sociaux

L'article L4011-2 du CSP permet à des professionnels de santé de nouer à leur initiative des protocoles de coopération. Il s'agit de créer des dérogations permettant – moyennant un contrôle médico-administratif lourd – que certaines prérogatives, essentiellement médicales, puissent être confiées (transférées) à d'autres professions de santé, essentiellement paramédicales.

Afin que cette disposition devienne un levier d'une meilleure articulation entre les soins et les actes de la vie quotidienne, il est nécessaire de re-penser le dispositif afin de permettre que les protocoles soumis incluent le cas échéant des délégations de soins à d'autres intervenants, a minima ceux qui sont déjà reconnus par le code de la santé publique dans le cadre du rôle propre IDE (AMP/AES en particulier), incluant ainsi le secteur médico-social.

Il est ensuite nécessaire d'en assurer un pilotage national afin de tirer les enseignements d'un tel dispositif en :

- généralisant des protocoles ayant fait leur preuve sur une région (dispositif d'évaluation à construire) à l'ensemble du territoire (à titre d'exemple, un protocole entre infirmier et aide-soignant pour la réalisation de soins d'élimination a été actée par l'ARS Bourgogne Franche-Comté mais également l'ARS Grand est)

- effectuant un bilan des pratiques avancées ainsi créées à titre dérogatoire pour les pérenniser par une évolution si nécessaire des textes législatifs et réglementaires.

Développer des conventions pour favoriser la coopération entre professionnels de santé et intervenants médico-sociaux.

La mise en place des différents dispositifs présentés dans ce document requiert systématiquement un apprentissage spécifique et/ou une formation délivrée par des professionnels de santé aux futurs intervenants ou aidants familiaux qui acceptent d'effectuer certains gestes. Or leur mise en œuvre se heurte régulièrement à l'absence de professionnels de santé disponibles.

L'organisation en SPASAD (service polyvalent d'aide et de soin à domicile) permet ainsi aujourd'hui d'assurer une « supervision infirmière » pour la mise en œuvre des projets d'intervention nécessitant la réalisation de gestes de soins, d'élaborer des protocoles, d'assurer la coordination avec le médecin traitant.

Il s'agirait que ce principe puisse s'étendre à d'autres types d'établissements et services sans professionnels de santé afin qu'ils puissent s'assurer d'un appui paramédical par le biais de convention avec des professionnels paramédicaux libéraux ou salariés intervenant au sein d'autres ESMS ou établissements sanitaires.

Récapitulatif des propositions

Cadre légal et réglementaire

- Formaliser une circulaire permettrait de clarifier et de préciser la notion de « rôle propre » mentionnée pour les actes de l'article R. 4311-5 du Code de la Santé publique.
- Toiletter l'ensemble des textes qui visent les métiers d'Aide Médico Psychologique, d'Auxiliaire de Vie Sociale et d'Auxiliaire de Vie Scolaire.
- Développer une disposition spécifique pour les personnes polyhandicapées et des personnes présentant un handicap mental, psychique ou cognitif (proposition en cours d'élaboration).
- Formaliser une circulaire de mise en œuvre des articles D312-6 et D312-6-2 du CASF.
- Toiletter les articles D.312-6 à D.312-6-2 du CASF.
- Elargir les actes visés par l'article L. 313-26 du CASF.

Evolution des pratiques

- Renforcer l'attractivité de la réalisation de certains gestes de soins par les professionnels de santé.
- Promouvoir une attestation d'éducation et d'apprentissage validée par les pouvoirs publics pour les salariés en emploi direct dans le cadre de la majoration de la PCH.
- Faire connaître et valoriser l'article L.1111-6-1 du CSP.
- Valoriser le temps d'éducation et d'apprentissage effectué par les professionnels de santé.
- Faire évoluer la formation des personnes habilitées à effectuer des aspirations endotrachéales.
- Elaborer un guide de recommandations sur le recours à l'HAD en établissement médico-social et à domicile pour les personnes en situation de handicap.
- Créer des protocoles de coopération entre professionnels de santé et intervenants médico-sociaux.
- Développer des conventions pour favoriser la coopération entre professionnels de santé et intervenants médico-sociaux.

② Prises en charge complémentaires

Constat :

Les prises en charge globales au sein des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) permettent aux enfants de 0 à 6 ans présentant un handicap, ou à risque de handicap, de trouver un lieu pour leur apporter les soins nécessaires à leur développement. Pour répondre à ses missions, les CAMSP ont parfois recours à des prises en charge libérales pour permettre un suivi thérapeutique complet, régulier et soutenu. Le financement de ces prises en charges complémentaires est remis en cause par certaines CPAM. Il importe aujourd'hui de consacrer le maintien du remboursement par l'assurance maladie des prises en charge des professionnels de santé libéraux (orthophonistes, kinés, ...) en complément des suivis des CAMSP ou des CMPP.

Il est à noter que les enquêtes menées par l'ANECAMSP en octobre 2014 et septembre 2015 et les circulaires ou bulletins d'informations diffusés aux professionnels libéraux démontrent que dans de nombreux départements, les CPAM remboursent ces rééducations mais que nombres d'entre-elles font encore à ce jour, une mauvaise interprétation des dispositions applicables au CAMSP et CMPP.

Il convient de rappeler que si les articles R 314-122 et R 314-124 du CASF concernent l'ensemble des ESMS, le mode de financement des CAMSP relevant de l'annexe 32 bis (Décret n° 76-389 du 15 avril 1976) et des CMPP relevant de l'annexe 32 (Décret n° 56-284 du 9 ars 1956) impose une application différentes de ces articles.

Proposition :

Il est donc demandé de garantir le maintien durable des possibilités de recours à des prises en charge complémentaires prescrites par le médecin du CAMSP (ou du CMPP), soumise au contrôle médical et financées par l'assurance maladie et coordonnées par les CAMSP (ou les CMPP) en complétant les articles L. 2112-8 du Code de la Santé Publique et L. 343-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles puis de mettre à jour ces dispositions dans le cadre d'un décret qui modifiera les articles R314-122 et R 314-124 du CASF. Il ne s'agit pas de créer de nouvelles dépenses pour l'assurance maladie mais de pérenniser les financements liés à ces prises en charge complémentaires.

Le flou des textes réglementaires sur la prise en charge des soins complémentaires pour les personnes accueillies en ESMS et leur mauvaise application par les caisses primaires d'assurance maladie conduisent à des défauts, voire à des ruptures de prise en charge médicale des personnes en situation de handicap. Ainsi la situation des enfants accueillis au sein des CAMSP illustrent bien ce non-sens : sur certains territoires, la sécurité sociale refuse de plus en plus de rembourser l'accompagnement par des professionnels de santé libéraux d'enfants suivis par un CAMSP considérant que cet accompagnement est compris dans le financement du CAMSP (alors même que les moyens alloués au CAMSP ne prévoient pas cette prise en charge). Cette position a pour conséquence le fait que de nombreux professionnels de santé libéraux (orthophonistes notamment) refusent de prendre en charge des enfants dès lors qu'ils sont orientés en CAMSP par crainte d'être placé en porte à faux vis-à-vis de la sécurité sociale.

Si les CAMSP sont particulièrement impactés par cette dérive, d'autres établissements et services rencontrent de plus en plus des difficultés similaires.

Pourtant loin de constituer une double prise en charge (puisque les budgets des ESMS sont prévus en conséquence), la bonne application des textes sur les frais complémentaire doit permettre un suivi adapté à la situation des personnes, notamment grâce à la collaboration entre les services spécialisés et les professionnels libéraux.

Le rapport du défenseur des droits sur les droits de l'enfant en 2017²³ recommande ainsi « d'assurer la prise en charge intégrale des frais afférents au suivi médical des enfants handicapés, y compris lorsqu'il est effectué en externe au service ou à la structure d'accueil ».

Aussi, nous proposons :

- **une clarification réglementaire de l'article R314-122 du Code de l'action sociale et des familles qui vient préciser au 2° du I par :**

²³ Rapport droits de l'enfant en 2017 – au miroir de la Convention internationale des droits de l'enfant <https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rae-2017.pdf>

« Ces soins ne peuvent être assurés par l'établissement ou le service, notamment au regard de son budget, de façon suffisamment complète ou suffisamment régulière en raison de leur intensité ou de leur technicité,

L'intérêt thérapeutique justifie le maintien d'un suivi libéral déjà existant ou le choix d'un praticien à proximité du domicile.

Les soins prescrits par un médecin extérieur à l'établissement ou au service ne sauraient être imputés sur le budget de celui-ci. »

- **un accompagnement des CPAM par la CNAMTS pour une application homogène sur les territoires**

③ Un interlocuteur dédié au sein des ARS – Refus de soin

Trouver un médecin traitant ou un professionnel de santé

Retrouver un médecin traitant suite au départ à la retraite de son ancien praticien ou à un déménagement, trouver un professionnel de santé qui se déplace à domicile, ou qui accepte de vous recevoir pour des soins courants (ex. santé bucco-dentaire) devient de plus en plus difficile pour les personnes en situation de handicap qui subissent souvent la double peine du handicap et du désert médical.

Les personnes peuvent être amenées à solliciter plus de 20 praticiens sur leur territoire sans succès malgré l'interpellation du conciliateur de la CPAM ou de l'ordre départemental concerné. Les personnes sont ainsi renvoyées d'un praticien à l'autre.

Il est indispensable que les personnes en situation de handicap ne trouvant pas de professionnels de santé en ville puissent avoir un interlocuteur identifié au sein des ARS qui serait chargé de les accompagner dans cette recherche.

Le refus de soins

Il est difficile d'apprécier le refus de soins discriminatoires/illégitimes et d'en connaître l'importance. Il n'y a ce jour pas eu d'enquête relative au handicap. Ces enquêtes ont plus particulièrement portées sur les populations démunies (notamment bénéficiaires la CMU, CMU-C, l'ACS). Si la majorité des professionnels de santé n'est pas concernée, des témoignages réguliers remontent sur cette question et les pratiques sont très contrastées selon la spécialité et la localisation.

Le système de conciliations (article L1110-3 du CSP), des sanctions possibles prononcées par le directeur de l'organisme local d'assurance maladie (article L162-1-14-1 du CSP) et les contentieux en la matière semblent à ce jour inopérant. D'abord parce que les personnes sont avant tout dans la recherche d'une solution de soins. Ensuite parce que c'est à elles d'apporter la charge de la preuve de la discrimination alors même que le refus est souvent implicite.

Afin de rendre plus opérant le système de lutte contre le refus de soins, il est nécessaire d'inverser le processus afin de mettre en œuvre un système:

- **qui protège la personne et l'accompagne avant tout dans sa recherche de praticiens**
- **qui opère un renversement de la charge de la preuve vers le praticien.**

④ Mutuelle

- Mutuelle : les personnes en situation de handicap ont recours à des mutuelles afin de couvrir leur reste à charge. Or, elles ont souvent du mal à trouver des propositions de couverture en adéquation avec leurs besoins spécifiques.

Proposition : rendre lisible et accessible les contrats de mutuelle et permettre de choisir de choisir son panier de soins, non pas en fonction de son âge, mais de ses besoins.

⑤ Les transports sanitaires

Les personnes en situation de handicap utilisant un fauteuil roulant, notamment électrique (non pliable), sont très pénalisées dans l'utilisation et la prise en charge par l'assurance maladie des moyens de transports sanitaires. Les moyens de transport pris en charge ne sont pas adaptés :

- VSL impossible à utiliser faute de pouvoir réaliser le transfert et/ou l'installation sur un siège de voiture ordinaire ;
- Ambulance obligeant à un transport couché inutile pour la personne et inutilement coûteux pour l'assurance maladie).

Dans les deux cas, l'emport du fauteuil roulant électrique est impossible. Cela prive alors la personne de son moyen d'autonomie et de déplacement pendant le temps des soins. Il peut s'agir de consultations spécialisées hospitalières et/ou d'hospitalisations de jour et entre l'attente et les soins c'est souvent de longues heures ou toute une journée que la personne doit rester sur un brancard ou une chaise roulante mal adaptée, qu'elle ne peut déplacer seule et sans ses moyens de prévention habituels (coussin anti-escarre).

A l'inverse, si la personne fait le choix d'un transporteur disposant d'un véhicule adapté pour le transport des personnes à mobilité réduite (TPMR) : elle peut être transportée dans de bonnes conditions (dans son fauteuil) et disposer de son moyen de déplacement et d'autonomie ensuite mais elle doit régler de sa poche un transport directement lié à des soins, souvent en lien avec l'ALD à l'origine de leur handicap (ex. soins dentaires spécialisés).

Ainsi, le remboursement par l'assurance maladie d'un transport en TPMR lorsqu'il correspond bien à une nécessité liée à l'état de santé et la situation de handicap d'une personne, devrait permettre de concilier la préservation de l'autonomie et un meilleur confort pour chaque personne concernée, tout en générant des économies car ce sont bien souvent des ambulances qui sont utilisées en alternative.

Deux types de solutions peuvent être envisagés :

- **Imposer aux compagnies de transport sanitaire d'être dotées d'un véhicule TPMR qu'elles utiliseraient pour le transport d'une personne en situation de handicap, à partir d'un bon de transport assurance maladie ;**
- **Prise en charge par l'assurance maladie de transports en TPMR bien que le véhicule soit affrété par une société « non sanitaire » via des conventions entre CPAM et transporteurs généralisées sur le territoire.**

De manière générale, la commission appelle à la mise en place **des Etats généraux du transport**, frein à l'accès au système de santé, à l'école, à l'emploi, à la vie dans la cité, à des dispositifs médico-sociaux souples, aux allers retours établissements/domicile...

Contribution Commission Compensation et Ressources à la Mission d'Adrien Taquet sur les simplifications administratives pour les personnes en situation de handicap et leurs proches

La Commission Compensation et Ressources apporte sa contribution à ces travaux sur trois sujets la concernant très directement : l'accès aux droits et tout particulièrement via la MDPH, le droit à la Compensation des conséquences d'un handicap et les Ressources des personnes en situation de handicap.

Tout en soulignant que l'exercice est très délicat entre une simplification qui risque - d'une part de peut-être alléger le travail des équipes MDPH et d'autres Services mais qui d'autre part - risque également de minorer l'accès aux droits des personnes au motif d'une simplification trop excessive : il faut veiller à un juste équilibre entre ces deux objectifs qu'il faut viser tout en ciblant l'amélioration effective de l'accès aux droits pour les personnes et leurs proches.

Nous avons recensé et compilé les contributions de représentants associatifs de la Commission (l'APF, l'Unapei, la Fepem, Autisme France, la Fnath, Trisomie 21, le Clapehaa..) ainsi que la contribution du CREA Ile de France qui avait déjà travaillé sur cette question en ciblant la MDPH que j'ai repris en annexe.

Nous avons également repris en annexe les contributions dans leur version intégrale, nous vous invitons à en prendre connaissance car nous n'avons pas pu reprendre tous les items dans la contribution générale.

Les Droits et Orientations décidés par la MDPH et mis en œuvre par le Conseil Départemental.

1 : Tout le monde s'accorde sur le fait qu'il faudrait allonger les durées de validité des décisions de certains droits et certaines prestations en particuliers pour certaines personnes dont la situation ne fera pas l'objet d'évolution :

- les cartes d'invalidité, les cartes de stationnements, cartes de priorité (CMI), les orientations en structures médico- sociales, en particulier MAS ou FAM qui pourraient être accordées pour 10 ans.
- des AEEH de base, des AEEH et compléments qui pourraient être accordées pour 5 ans
- des AAH, attribuées pour un taux inférieur à 80% en particuliers pour certaines personnes qui pourraient être accordées pour 10 ans (20 ans déjà effectif pour certaines personnes ayant un taux à 80%)
- des RQTH qui pourraient être accordées pour 10 ans

- des PCH qui pourraient être accordées pour 5 ans au minimum
- des ACTP qui pourraient être renouvelées pour 5 ans au minimum
- des AVSi qui pourraient être accordées ou renouvelées au moins pour deux ans.
- des accords d'accueil temporaire qui pourraient être accordés pour plusieurs années et non une seule comme actuellement.
- les orientations ESAT et SAVS/SAMSAH pourraient être de 5 ans voire 10 ans selon le handicap.

Etc. ***Ce sont des droits ouverts, cela n'empêchera nullement la personne concernée de réinterpeller la MDPH en cas d'évolution de situation ou lors de besoins nouveaux comme la Loi l'autorise.***

2 : Tout le monde s'accorde sur le fait qu'il faut uniformiser les dates d'accords des droits et des orientations.

3 : Il faudrait organiser le rappel du renouvellement des droits de manière anticipée en organisant une information aux usagers qui doit être adaptée à leurs situations (courriers, mails etc.)

4 : Lorsqu'il y a plusieurs demandes dans l'année, pourquoi ne pas faire un avenant sur le dossier déjà instruit ? Réduction du délai d'instruction avant le passage en CDAPH

5 : Engager des travaux avec les associations pour rendre accessibles les notifications,

- travailler notamment sur une **dissociation des notifications/courriers**, afin que les **courriers soient réellement informatifs pour les personnes directement concernées**,
- **rappeler aux organismes**, notamment les CAF, la nécessité de **motiver leurs décisions**,
- **travailler sur l'harmonisation des motivations des décisions des autres organismes**, à l'instar du travail engagé par la CNSA concernant les décisions MDPH.

6 : Des dispositions spécifiques pour les renouvellements de demandes

- pré-remplir les dossiers de renouvellement ou prévoir une case à cocher (comme pour le certificat médical) au cas où la situation de la personne n'a pas changée, sur le principe du « dites-le nous une fois ».

7 : Nécessité d'accompagner les personnes tout au long du parcours : nomination d'un référent de parcours au sein de la MDPH (respect du référentiel de mission MDPH) qui fera également le lien et le suivi avec les autres partenaires en amont et en aval de la demande.

8 : informatisation des dossiers.

- « il faudrait pouvoir informatiser les dossiers pour que les usagers de toutes les MDPH aient accès à leur dossier en ligne », ainsi qu'aux propositions de l'EPE et aux notifications en version dématérialisée sur l'intranet de la MDPH mais cela doit rester une option car toutes les personnes ne sont pas des usagers du Net et du numérique.

9 : Le système d'information doit être partagé et mis en œuvre efficacement.

Le flux d'informations notamment entre ceux qui attribuent les droits et ceux qui les mettent en œuvre doit être amélioré.

Exemple : Lorsqu'il y a **attribution de la carte d'invalidité**, cela est associé à un taux de handicap de 80% et, généralement à l'attribution de l'AAH. La MDPH en informe la CAF.

Si la personne handicapée est orientée en ESAT et y entre, si elle/ou sa famille/ou son tuteur ou curateur n'informe pas la CAF qu'elle a la carte d'invalidité, il arrive que celle-ci n'en tienne pas compte pour le calcul de l'AAH différentielle. De ce fait, le travailleur handicapé d'ESAT perd environ 192 € de revenus par mois.

10 : Aides Techniques

- L'utilisation des bilans d'ergothérapie effectués en CRF (centre de réadaptation fonctionnelle) pourrait permettre de réduire le temps d'instruction du dossier : la visite de l'ergothérapeute MDPH ne serait pas systématique, on gagnerait du temps.

- En cas de demande de PCH pour des aménagements (voiture, salle de bain, logement,...) **permettre au demandeur de pouvoir passer commande avant que toute la procédure de validation de l'aide soit terminée** (La validation de la solution technique doit bien entendu être faite). « Ceci permettrait en cas d'urgence de démarrer les travaux plus rapidement. La personne demanderesse prendrait un risque financier car elle ne connaîtrait pas le montant de l'aide mais elle ne perdrait pas la possibilité d'être aidée comme c'est le cas aujourd'hui si par malheur les travaux sont démarrés avant la décision de la MDPH. J'ai en tête l'aménagement d'un véhicule suite à une panne de voiture qui oblige à la changer et qui a nécessité 8 mois d'attente alors que la situation de la personne n'avait pas évoluée (d'où utilisation de moyens plus onéreux pour se déplacer durant cette immobilisation !) »

- **Demander un seul devis** eu lieu des 3 demandés actuellement pour les éléments 2 et 3 de la PCH

11 : Les Certificats médicaux

- Obligation d'accepter les certificats médicaux remplis par tout médecin (En Isère, les pédiatres connaissant l'autisme, voient le refus de la MDPH).

- S'assurer que les travaux en cours concernant les avenants au certificat médical de demande MDPH (pour les personnes en situation de handicap mental, cognitif ou psychique) fassent véritablement l'objet de décrets d'application. On gagnerait en temps, en efficacité et effectivité des droits.

12: Passage en CDAPH

- Les dossiers des personnes doivent être présentés **en CDAPH de manière complète et globale** afin de permettre aux membres de la CDAPH de maîtriser un maximum d'information sur la situation de la personne avant toute décision : en fait **il s'agit d'activer le volet 8 du GEVA** qui est opposable mais qui est très loin d'être utilisé dans toutes les CDAPH. Ne passer en CDAPH que les dossiers où la personne et/ou la famille n'est pas d'accord avec la proposition de l'EPE (qui doit bien sûr être envoyée systématiquement à la personne et/ou la famille et qui doit recueillir son avis) « Aucun intérêt à passer comme aujourd'hui 99% des dossiers sur listing sans que les membres de la commission aient la moindre idée de ce qu'il y

a dans le dossier. On ne défend pas les intérêts des familles en servant juste de chambre d'enregistrement. ». On gagne en temps et en efficacité (moins de recours également).

13 : L'attribution de la PCH lors des retours au domicile des personnes résidant en ESMS: Il faut revoir et harmoniser les règles d'attribution notamment les conditions relatives à « l'absence » de l'établissement et donc l'heure du début de prise en charge au domicile car elles divergent d'un département à l'autre et occasionnent de très lourds restes à charge qui viennent s'ajouter aux restes à charges « structurels » de la PCH (cf également en annexe la contribution de l'Unapei sur l'aide sociale) .

14 : Les contrôles d'effectivité de la PCH

La question ici concerne les contrôles d'effectivité de la PCH (prestation de compensation du handicap) et concerne une étape dans un long processus qui va du paiement de la PCH au contrôle et qui pose également un certain nombre de questions. A signaler que les contrôles des départements se font dorénavant de plus en plus souvent également auprès des bénéficiaires de l'ACTP.

1 : Les paiements

Les avances

Dans la plupart des départements les paiements de la prestation de compensation et les financements obtenus dans le cadre du Fonds de Compensation se font sur présentation de factures acquittées. **En particuliers lorsqu'il s'agit d'aides techniques, d'aménagement de logement ou de véhicules. Cette exigence pénalise un grand nombre de bénéficiaires qui ne peuvent avancer les sommes (souvent très importantes) et ils renoncent ou diffèrent leurs acquisitions.**

Nous proposons que le paiement des prestations (de compensation) et des subventions du Fonds de compensation puisse se déclencher sur présentation de décisions de CDAPH et de factures (pro-format au plus proche des sommes qui seront réellement nécessaires) non encore acquittées, quitte à produire, après achat, les factures acquittées.

Les paiements par CESU préfinancés.

Les versements autoritaires de la PCH sous forme de Cesu (chèque emploi service) –pré financés. Certains conseils départementaux, afin de garder une maîtrise sur leurs budgets, adoptent des attitudes illégales dans la procédure de versement de la prestation de compensation.

Ils procèdent à des versements en CESU préfinancés de manière autoritaire et sans informer les bénéficiaires de leurs droits ou développent des stratégies diverses pour imposer le CESU (versement par CESU et si la personne veut un virement sur son compte bancaire elle doit le signaler après avoir reçu la notification de versement etc..). De plus cette modalité de paiement non modulable est très difficile à adapter aux plans de compensation au titre de la PCH qui sont délivrés avec des tarifications très diverses suivant les modalités d'interventions et les besoins d'utilisation et de plus occasionnent des restes à charge (évoqués en annexe 2 par la Fepem).

Nous proposons que les Conseils départementaux informent les personnes concernées des modalités légales de versement de la prestation de compensation (versement par virement bancaire) et qu'ils indiquent clairement ce qu'implique un versement par CESU (choix explicite de la personne, modalités d'utilisation etc...) et procèdent à cette modalité qu'une fois que l'accord explicite de la personne a été obtenu.

Les indus

De plus en plus de bénéficiaires de la PCH se voient réclamer des indus par les services payeurs des Conseils Départementaux, ces sommes peuvent quelque fois atteindre plusieurs milliers d'Euros, occasionnant de grands désarrois et d'énormes difficultés aux bénéficiaires peu habitués à se voir réclamer de telles sommes.

Parmi les sources d'indus qui sont évoquées par les usagers et les MDPH on retrouve

- Le décalage entre le tarif PCH aide humaine dans le cadre de la modalité en emploi direct et le coût réel de l'intervention supportée par la personne, par conséquent la personne utilise la somme du volet d'heures correspondant aux coûts réels. Elle restreint ses besoins et se prive d'un certain nombre d'actes. **Les contrôles à postériori se faisant sur le nombre d'heures attribuées, ils génèrent automatiquement des indus.**
- **La non déclaration de la MTP ou la MTP** attribuée après la PCH de manière rétroactive (il semble que la sécurité sociale intervienne parfois tard) ainsi que les contrôles qui se font illégalement sur la MTP et donc génèrent des réclamations d'indus qui sont rapidement assez élevés dans ce cas
- **Les modalités des Cesu de « Banque »** qui doivent déclarer des chiffres ronds (20h par exemple alors que les besoins sont évalués, décidés et octroyés à 20,38 heures par mois), l'utilisateur ne déclare donc que 20h (chiffre rond) mais les contrôles d'effectivité se font sur le nombre d'heure décidé (20,38h) et le département demande donc un remboursement du trop-perçu. Il y a donc 38 minutes par mois qui ne peuvent être utilisés (alors qu'ils ont été évalués et décidés) et d'autre part le département demande un remboursement d'indus alors que le tarif du gré à gré est insuffisant à couvrir les frais engendré par cette modalité (cf. plus haut)
- La difficulté à trouver l'aidant avec le statut souhaité (difficulté à recruter, à trouver un prestataire notamment lorsqu'il y a des interventions la nuit ou le week-end): les personnes en situation de handicap n'indiquent pas forcément au Conseil départemental qu'elles n'ont pas trouvé d'intervenants après la prise de décisions et lorsque le Conseil départemental réalise un contrôle il peut se rendre compte qu'il n'y a pas eu d'aidant (ou à tout le moins pas d'aidant avec le statut qui a été décidé, c'est souvent un aidant familial qui prend le relais)

Par ailleurs, les modalités d'organisation du contrôle par le Conseil général peuvent avoir un impact sur les indus (moins ils sont fréquents plus les indus s'accumulent...).

Nous proposons que les **contrôles à postériori, effectués par les services payeurs des départements au titre de la PCH aide humaine se fassent sur l'effectivité des dépenses et non sur le volet d'heures attribuées. Et ceci de manière uniforme sur tout le territoire.**

Nous proposons également que les modalités de contrôle soient assouplies et que l'accompagnement de la CNSA puisse s'étendre aux services payeurs des Conseils Départementaux.

La récupération des indus par les Conseils départementaux.

Les personnes rencontrent de réelles difficultés lors de ces procédures de récupération.

Les textes actuels ne permettent pas de résoudre ce problème, puisque le Conseil départemental est dans son bon droit, cependant pour la récupération d'indus il est fréquent que des solutions amiables soient trouvées mais en ce qui concerne l'étalement de la dette, il n'y a pas d'obligation de délais dans les textes

La seule référence dans les textes est l'article R.245-72 du CASF qui dispose que « Tout paiement indu est récupéré en priorité par retenue sur les versements ultérieurs de la prestation de compensation. A défaut, le recouvrement de cet indu est poursuivi comme en matière de contributions directes, conformément aux dispositions de l'article L. 1617-5 du code général des collectivités territoriales. ».

C'est sur cette base donc que le Conseil départemental récupère les sommes. Nous pouvons constater qu'il n'est pas mentionné de minimum de prestation à laisser à la personne avec pour conséquence grave que si une récupération de la PCH mensuelle totale est permise elle peut mettre la personne dans une situation très difficile, notamment pour mettre en œuvre les aides humaines pendant la période où elle ne perçoit pas de PCH (avec ce que cela implique dans sa vie quotidienne et en termes de génération de nouveaux indus).

Il est alors pertinent de demander qu'une solution amiable et un plan de remboursement soit mis en œuvre mais il est surtout urgent de revoir cette étape du dispositif.

Nous proposons d'élargir le rôle des services payeurs des Conseils Généraux afin qu'ils ne soient plus des services « payeurs » puis « contrôleurs » mais qu'ils deviennent de véritables services d'accompagnement à la mise en œuvre des plans d'aide. Ils peuvent également sous-traiter cette prestation à des services intervenants sur ces missions et même l'élargir à la coordination des interventions au domicile des usagers.

15 : Pour la PCHU (PCH en Urgence) respecter la législation en ne demandant pas un dossier complet (comme le font certains Conseils départementaux) mais bien les seuls éléments réglementaires pour la déclencher.

16 : Faciliter les passages des SAVS vers les SAMSAH. Actuellement nécessité de refaire un dossier complet avec les mêmes délais pour une personne ayant une orientation vers un service et souhaitant aller vers l'autre.

17 : Orientation des enfants pour un accompagnement par un SESSD

De façon plus générale, il nous semble primordial que les dossiers à constituer soient différents lors d'une première demande ou d'un renouvellement. Outre le fait qu'il est fastidieux de remettre tous les justificatifs à chaque fois, chaque demande étant traitée comme un nouveau dossier, la notion de continuité est impossible. L'utilisation de la procédure simplifiée a permis un temps de diminuer les délais de traitement de demandes mais cela ne dure pas.

Une mesure simple concernant les orientations des enfants, serait de pouvoir adresser un dossier de demande de réévaluation du projet. En effet, il est impossible d'envisager plus d'un an avant le parcours possible pour de jeunes enfants. Le choix des familles est souvent limité du fait des contraintes administratives.

Exemple de difficultés avec une MDPH :

- Concernant la constitution des dossiers

- Manque de clarté quant aux pièces nécessaires : la liste indiquée sur le formulaire de demande n'est pas exactement la même que celle appliquée (carte d'identité de l'enfant ...). La demande n'étant enregistrée qu'avec l'ensemble des pièces, cette imprécision peut retarder la date de plusieurs semaines voire mois.
 - Impression des familles de toujours se justifier : aucune relation d'une demande à une autre. Les justificatifs peuvent être demandés 4 fois dans la même année. A chaque nouvelle demande ou réactualisation, les familles ont l'impression de devoir justifier du handicap de leur enfant.
- Concernant le lien avec la MDPH
- Pour les familles, aucun interlocuteur repéré.
 - Pour le service, suivant les périodes, il est difficile d'avoir des réponses sur des questions d'ordre général
 - Suivi en ligne du dossier: les demandes ne sont pas toujours lisibles à la consultation du dossier par internet et des erreurs apparaissent : une autre demande que celle adressée est notée, voire une demande secteur enfant notée secteur adulte. Il est impossible de savoir où en est réellement la demande par internet.
 - Les familles seules ne peuvent pas obtenir de réponses à leurs interrogations
- Concernant les demandes d'orientation
- Pour les situations complexes, impossible d'avoir un conseil ou une rencontre en dehors des ESS, hors situation de crise.
 - Lors des projets d'orientation scolaire. Comment permettre à un enfant d'avoir une place dans un dispositif quelconque lorsque la 1^{ère} demande n'a pas pu aboutir. Cette année, une jeune fille est en 6^{ème} classique dans son collège de quartier. Lors de l'ESS, le premier choix de la famille s'est porté sur un établissement, le second choix sur une classe ULIS. Lors de la réception de la réponse négative d'admission en établissement, la commission pour les ULIS s'étaient déjà tenue. Le second choix n'a donc pu aboutir. Cette jeune fille est en souffrance au collège. Serait-il possible lorsque les familles font plusieurs demandes, par précaution, que les seconds choix soient étudiés avant un refus du 1^{er} ? Nous avons plusieurs exemples comme celui-ci.
 - Modification ou évolution d'un projet en cours d'année. Actuellement, lorsqu'une demande d'orientation scolaire ou autre est faite et en cours d'étude, la famille doit reconstituer une demande et donc monter un nouveau dossier si le projet initial a évolué. Serait-il possible que de nouveaux éléments soient mis au dossier à partir du moment où l'accusé réception a été transmis à l'intéressé et avant que la décision ne soit prise ?
- Double orientation
- Concernant les troubles moteurs qui sont parfois associés à d'autres troubles prédominants, il est très difficile de trouver une structure d'accueil spécifique. Leur méconnaissance du handicap moteur et leur manque de professionnels, type ergothérapeute, ne leur permet pas de dispenser à l'enfant ou le jeune toutes les rééducations ou adaptations nécessaires. Une double orientation permettrait un travail en complémentarité et éviterait que ces jeunes et leur famille se trouvent contraints soit à privilégier la pathologie à traiter, soit à faire appel à des libéraux.

Il est à noter que sans appuis de professionnels, les familles ne se sentent toujours pas reconnues ou entendues lorsqu'elles font des demandes.

La difficulté pour certaines d'entre elles à quitter un SESSD vient du fait qu'elles craignent de ne plus avoir de poids dans les instances de décision. Or, le SESSD ne fait que soutenir leur projet.

18 : La situation des sorties d'hospitalisation.

Les démarches à l'Hôpital pour les personnes sortantes, beaucoup de refus de prise en compte des besoins car la situation nouvelle n'a pas une année révolue « ils souhaitent que les personnes aient une situation de handicap connue et stabilisée pour se prononcer sur des besoins ». Par ailleurs il faut pouvoir anticiper les retours au domicile avec la MDPH (droits PCH notamment et les services concernés SAAD, ANAH etc.).

19 : La simplification passe par la Cohérence et le suivi des parcours

La mise en place de l'emploi accompagné doit notamment concourir aux sorties d'ESAT et faciliter l'emploi des personnes qui ont un handicap conséquent : entre 50 et 79% ou 80% et plus.

Pour que ce dispositif devienne efficace pour les bénéficiaires de l'AAH dont le taux d'incapacité est compris entre 50 et 79%, il faut rendre cohérents les dispositifs de cumul emploi/ressources issue de la solidarité soit en supprimant le mécanisme de la RSDAE, soit en permettant de cumuler une RSADE avec un emploi à mi-temps (si on travaille plus de 17,5 H et moins de 24 H, on perd de l'argent sur le salaire net auquel il faut ajouter les frais de déplacements, de repas extérieurs et d'habillement liés à l'exercice d'une activité professionnelle).

La vie des personnes handicapées et de leurs familles pourrait être améliorée grâce à un meilleur accompagnement et un suivi dans la durée. Un nouveau métier est en cours d'expérimentation (NEXEM, Trisomie 21 notamment) celui d'**Assistant au Parcours de Vie (APV)** qui aide à trouver des solutions dans le milieu ordinaire. Il devrait pouvoir intervenir tout au long du parcours des personnes afin d'éviter les ruptures et en particulier lors du passage de l'école au monde du travail. Il y a de plus en plus d'élèves en ULIS qui sont bien démunis lorsqu'il faut s'insérer dans la vie active.

20 : **Des orientations MDPH par dispositifs pour plus de souplesse dans l'évaluation et l'ouverture de droits**

Problématiques :

-Les MDPH orientent vers des types d'établissement et modes d'accueil spécifiques et non vers des dispositifs. Par conséquent, les personnes doivent faire une nouvelle demande MDPH à chaque changement de solution envisagée.

-Par ailleurs, certaines MDPH refusent les doubles orientations. Or, les familles comme les professionnels évoquent par exemple l'intérêt de doubles notifications FAM/MAS, qui pourraient simplifier les démarches d'orientation vers le secteur médico-social adulte.

Proposition : engager des travaux sur les orientations MDPH pour **plus de souplesse dans l'attribution des droits**.

21 : **Des médecins qui ont besoin d'être informés et valorisés**

Problématique : Les personnes handicapées et leur famille rencontrent des difficultés pour faire renseigner le certificat médical, à joindre à toute demande MDPH, par les médecins généralistes (certains refusent faute de temps, d'autres acceptent mais n'ont pas le temps ou la connaissance des droits et prestations accordés par la MDPH donc ne les remplissent pas en conséquence). En effet, les médecins ne sont pas formés et sensibilisés à la dimension fonctionnelle du handicap ni aux circuits institutionnels de sa prise en charge. A cet égard, ils ne savent pas toujours comment fonctionnent les MDPH, ni l'usage qui est fait des certificats médicaux Cerfa qu'ils rédigent à leur intention. Les médecins ont **besoin de comprendre les enjeux, d'être sensibilisé sur leur rôle dans l'accès aux droits des personnes handicapées.**

Propositions :

-**sensibiliser et informer les médecins généralistes sur le fonctionnement des MDPH, sur le contenu du certificat médical et son utilité pour l'évaluation des droits**, via l'ordre des médecins et/ou des journées organisées par la MDPH,

-**valoriser le cout des consultations** concernant les démarches spécifiques liées au handicap (démarches MDPH etc...) (à l'instar des consultations pédiatrie, psy...) à condition que ces surcouts ne reposent pas sur les personnes.

Concernant les Ressources des Personnes

1 : Les personnes en situation de handicap sont **insuffisamment informées sur leurs droits** et peuvent être lésées par l'absence de communication entre les organismes auxquels elles font appel (MDPH, Assurance maladie, Pole Emploi notamment).

L'absence d'étude sur l'ouverture et l'octroi des droits les plus favorables aux personnes n'est pas sans conséquence sur le devenir des personnes malades, accidentées ou handicapées.

L'octroi des droits liés à la perte, plus ou moins partielle, de capacité de travail est important pour la personne en termes de ressources, de projection et de conception d'un projet professionnel nouveau intégrant les limitations de santé.

Il s'agit dès lors, si les personnes sont éligibles, d'améliorer :

- les délais de réponse (délai maximal de 2 mois après la demande)
- l'automatisme de l'examen préalable des droits sociaux (demande AAH, inscription à Pole emploi suite à une inaptitude, ...)
- le cumul pension d'invalidité 2^e catégorie et ASS ou le cumul PI2 et emploi à temps partiel dans la limite du salaire de référence

- de mieux informer les personnes sur leurs droits (ex : Prise en charge des cotisations retraite dans le cadre de la PI contrairement à l'AAH qui permet de continuer à produire des droits)
- de mieux faire connaître les modalités de cumul emploi/ressources tant pour les allocataires de l'AAH que pour les bénéficiaires de pension d'invalidité.

2 : Des délais d'attribution qui ont été allongés dont il faut pouvoir vérifier l'effectivité

Suite au rapport Sirugue, deux mesures de facilitation de la vie des personnes ont été obtenues : l'allongement de la durée maximale d'attribution de l'AAH pour un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80% (AAH L821-1 CSS) à 20 ans ([décret du 1er février 2017 relatif à la réforme des minima sociaux – Loi de finances pour 2017](#)) et maintien de l'AAH ≥ 80% après l'âge légal de départ en retraite. Concernant l'allongement de la durée d'attribution, il serait utile de mettre en place des indicateurs pour vérifier l'application de cette mesure de simplification et de facilitation pour les personnes concernées.

3 : Des formulaires de demande et de déclaration de ressources à adapter

Problématiques :

1. de **compréhension et remplissage des formulaires**, lesquelles entraînent des difficultés en chaîne pour les personnes handicapées et leur famille : des erreurs ou omissions de déclaration, des erreurs d'appréciation des caisses, des remboursements d'indus et des ruptures de droit pour les personnes...
2. Plus particulièrement, la liste des informations et notamment des ressources à renseigner est parfois trop générale et ne prévoit pas le cas de placements ou ressources spécifiques aux personnes handicapées.

Certaines ressources doivent être déclarées alors qu'elles ne sont pas prises en compte pour le calcul des aides.

3. liées aux **périodicités des déclarations**, aux nombreux **justificatifs à transmettre...** des démarches administratives trop lourdes et récurrentes pour les familles.
4. liées aux **démarches dématérialisées et à l'accès aux télé-procédures**.

A noter : Un travail important a déjà été engagé autour du formulaire de demande MDPH et du certificat médical dans le cadre de l'expérimentation IMPACT, les difficultés liées aux formulaires relèvent aujourd'hui davantage des formulaires de déclaration de ressources CAF, formulaires fiscaux, ou formulaires d'admission à l'aide sociale à l'hébergement.

Illustrations :

CAF - Focus sur la Prime d'activité

Si la création de la prime d'activité a été une réforme positive pour les personnes handicapées suite au travail de concertation mené avec les associations, la mise en œuvre de la réforme s'avère en revanche compliquée pour certains et illustre à elle seule l'accumulation de difficultés qui impactent l'accès aux droits des personnes handicapées.

Les allocataires de l'AAH qui travaillent en ESAT sont tenus à la fois à une déclaration de ressources annuelles pour l'AAH et une **déclaration de ressources trimestrielle pour la prime d'activité**.

Si pour l'accès à la prime d'activité les démarches doivent en principe être effectuées en ligne, **en l'état actuel cette démarche n'est pas possible pour les personnes en tutelle ou curatelle familiales**. Cela s'explique par des mesures de sécurité qui limitent le risque de déclaration pour les personnes sous mesure de protection juridique. Par conséquent, les tuteurs et curateurs familiaux se doivent de **remplir et transmettre à la CAF un formulaire papier tous les trimestres**. En l'état actuel le formulaire Cerfa de déclaration trimestrielle de ressources est le formulaire pour l'accès au **RSA**, donc **non adapté** à la nature de la prime d'activité entraînant une confusion dans les déclarations et dans les droits ouverts (notamment : la rubrique « argent placé » n'est pas à renseigner pour les bénéficiaires de la prime d'activité, or cette information n'est pas précisée sur le formulaire).

Aucun justificatif n'est à fournir pour l'accès à la prime d'activité. Toutefois, **le formulaire papier n'étant pas adapté des personnes déclarent des ressources qui n'auraient dû être prises en compte, sans vérification systématique de la CAF**. Cela a pu avoir pour conséquence un refus, une diminution voire une suppression de la prime d'activité à laquelle ils pourraient prétendre si leur droit était bien étudié.

Impôts

- **La Rente-survie** (contrat d'assurance décès souscrit par les proches de la personne handicapée afin de prévoir le versement d'une rente à la personne handicapée au décès du proche souscripteur) est un **contrat particulièrement adapté pour les personnes handicapées car permet aux parents d'assurer pour l'avenir des ressources complémentaires à leur enfant handicapé : la rente est notamment exclue des ressources prises en compte pour le calcul de l'AAH**.

Une fois perçue, comme toute rente, elle est en partie imposable et doit être déclarée aux impôts dans la rubrique « rente viagère à titre onéreux ». **La CAF, qui peut récupérer les informations relatives aux ressources imposables des personnes handicapées (si elles sont détachées du foyer fiscal de leurs parents) auprès des services des impôts, prend en compte cette rente dans les ressources de la personne, sans information du fait qu'il s'agit d'une rente issue d'une Rente-survie qui est exclue des ressources prises en compte pour le calcul de l'AAH**.

En pratique, les personnes handicapées concernées doivent donc **joindre annuellement une attestation de leur assureur à la CAF précisant qu'il s'agit d'une « Rente-survie »**. A défaut, la partie imposable de la Rente est prise en compte par la CAF pour le calcul de l'AAH. Par conséquent l'AAH est recalculée voire supprimée durant plusieurs mois, le temps de l'erreur de prise en compte soit corrigé. Pour certaines familles, ces difficultés se reproduisent **chaque année**.

5. une simplification des transitions

Dans les parcours des personnes des transitions peuvent amener à des ruptures de droit et à des difficultés importantes

- **cumul emploi/ressources**

La complexité des dispositifs de cumul de l'AAH ou de la pension d'invalidité avec un emploi peut être de nature à freiner les parcours d'accès ou de retour à l'emploi. Face aux craintes engendrées vis-à-vis de la prévisibilité des ressources, les conseils et informations sont

compliquées à obtenir pour faire les bons choix. Il n'existe pas de simulateur permettant d'aider la personne à formuler un choix éclairé et à disposer d'une prévisibilité de ses ressources. La mise en place d'un calculateur/simulateur utilisable par tous pour les bénéficiaires de l'AAH ou de PI serait de nature à faciliter les choix et les orientations de parcours.

- **passage à l'âge de la retraite**

Il est important de simplifier l'accès aux droits en cas de départ à la retraite des personnes handicapées :

en cas de départ en retraite anticipée :

Il existe aujourd'hui une superposition des allocations pour un travailleur en situation de handicap qui prend sa retraite de manière anticipée : **Pensions de retraite + Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI) + AAH différentielle.**

Or, le régime de l'ASI est défavorable aux personnes handicapées par rapport à l'AAH (récupérable, hypothèque possible sur les biens immobiliers...) et entraîne une démarche supplémentaire pour les personnes concernées.

Proposition : De la même manière que la loi de finances pour 2017 a supprimé la nécessité de recourir à l'ASPA en priorité sur l'AAH à l'âge de la retraite pour les personnes dont le taux d'incapacité est au moins égal à 80% **supprimer la nécessité de recourir à l'ASI en priorité sur l'AAH pour les travailleurs ayant pris une retraite anticipée.**

Pour une suppression de la barrière de l'âge de la retraite pour les allocataires de l'AAH dont le taux d'incapacité est inférieur à 80%

Les allocataires de l'AAH-2 (dont le taux d'incapacité est compris entre 50 et 79%), lorsqu'ils atteignent l'âge de 62 ans, sont confrontés à des difficultés liées à la subsidiarité de l'AAH et à la « **bascule** » **totale de cette allocation, perçue souvent depuis plus de 40 années, vers l'ASPA...** alors que le handicap lui, ne prend pas sa retraite ! Cette barrière de l'âge légal de la retraite a été supprimée pour les allocataires de l'AAH-1 avec l'article 87 VI de la loi de finances pour 2017 pour les allocataires de l'AAH-1.

Cette mesure a représenté un signal fort pour les associations qui réclamaient cette suppression depuis des années.

Cette bascule vers le régime de l'ASPA concerne encore aujourd'hui un tiers des allocataires de l'AAH. Les personnes concernées vivent le passage de l'AAH à l'ASPA comme une injustice. La subsidiarité leur laisse entendre que leur situation particulière de handicap disparaît ou ne mérite plus d'être prise en compte dès lors qu'elles atteignent l'âge de 62 ans. Par-ailleurs, le régime de l'ASPA est source d'inquiétude car il les expose à des démarches et changements, à une période de leur vie où elles sont, ainsi que leur famille, dans un état de grande vulnérabilité et alors que les proches, parents notamment, ne sont plus nécessairement capables d'accompagner les situations.

Les particularités de l'ASPA qui sont sources d'inquiétude :

- **l'ASPA est une allocation récupérable sur l'actif net successoral** du bénéficiaire, au-delà de 39 000€. Elle peut être assortie d'une inscription d'hypothèque en garantie de cet éventuel recours en récupération.

- **Sont pris en considération le patrimoine du demandeur, les biens dont il a fait donation jusqu'à dix années plus tôt et les arrérages des contrats de rente-survie et épargne-handicap** (ces deux types de produits financiers bénéficient d'un régime dérogatoire spécifique au profit des personnes handicapées).

Propositions :

-**Examiner la possibilité de percevoir, au-delà de l'âge légal de départ en retraite, le maintien du versement de l'AAH-2** (et ce sous réserve que les bénéficiaires : remplissent toujours les conditions administratives et conditions liées au handicap, et, pour ceux qui ont eu une activité professionnelle, qu'ils aient fait valoir leurs droits à leur retraite).

-A minima, **sécuriser les efforts financiers engagés par leurs proches au profit des allocataires de l'AAH 2**. Alors que des parents ont fait un effort financier important en cotisant tout au long de leur vie à un contrat d'assurance décès de rente-survie pour leur enfant handicapé (ce contrat garantit, au décès de l'assuré, le versement d'une rente viagère au profit de la personne handicapée), ou en l'aidant à la souscription et la constitution d'une épargne sur un contrat d'assurance vie épargne handicap, celui-ci peut en perdre tout le bénéfice à « 62 ans » lorsqu'il bascule dans l'ASPA.

Cet aménagement de la réglementation de l'ASPA au profit des allocataires de l'AAH-2 prendrait la forme d'un **aménagement réglementaire de l'assiette de ressources de l'ASPA afin d'atténuer l'impact négatif du passage de l'AAH à l'ASPA en supprimant la prise en compte des rentes survies et de l'épargne-handicap de l'assiette retenue pour le calcul de l'ASPA**.

Cette mesure d'adaptation du régime de l'ASPA passerait par l'ajout d'un 13° à l'article R.815-22 du CSS :« Les rentes viagères mentionnées au 1° et 2° du I de l'article 199 septies du code général des impôts lorsqu'elles ont été constituées en faveur d'une personne handicapée ou, dans la limite d'un montant fixé par décret, lorsqu'elles ont été constituées par une personne handicapée pour elle-même. »,

Pour une égalité de traitement entre parents bénéficiaires des compléments d'AEEH et bénéficiaires de la PCH : écarter la prise en compte du dédommagement familial au titre de la PCH enfant versé à l'un des membres du foyer bénéficiaire du RSA

Problématique : En l'état actuel du droit, l'aidant familial dédommagé au titre de la PCH pour s'occuper de son enfant handicapé doit déclarer les sommes perçues dans ses déclarations trimestrielles de ressources RSA. Le principe du RSA est de retenir toutes les ressources pour le calcul du droit, sauf celles qui sont **limitativement et expressément énumérées** (voir articles R. 262-6 du CASF et suivants, notamment R. 262-11). L'AEEH et ses compléments eux sont exclus des ressources prises en compte.

Ainsi, si une AEEH de base est versée à un foyer bénéficiaire du RSA, avec ou sans complément d'AEEH voire avec de la majoration spécifique pour isolement, **aucun de ces montants ne sera retenu pour déterminer le montant du RSA. Il en va de même, si le foyer**

perçoit une AEEH de base ainsi qu'une PCH en lieu et place d'un complément d'AEEH voire de la majoration spécifique pour isolement.

En revanche, ni l'article R. 262-11 du CASF ni aucun autre article relatif au RSA ne mentionnent l'exclusion des dédommagements perçus par un aidant familial ou la rémunération d'un parent ou un membre du foyer pour s'occuper de son enfant, ces derniers ne peuvent être exclus de la base ressources du RSA même s'ils sont financés par le biais des montants perçus au titre du 1er élément de la PCH.

Or, retenir les sommes perçues au titre du dédommagement pour le calcul du RSA, pénalise les parents qui ont opté pour la PCH et non pour le complément de l'AEEH qui, dans son intégralité, n'est pas retenu pour le calcul du RSA.

Saisie en 2015, la DGCS envisageait de modifier dès que possible le 6° de l'article R.262-11 du CASF afin d'écarter la prise en compte du dédommagement versé à l'un des membres du foyer lorsque ce foyer perçoit la PCH en lieu et place d'un complément de l'AEEH.

Cette modification n'a pas eu lieu à ce jour, et malgré une décision du Conseil d'Etat du 10 février 2017 faisant clairement la distinction entre PCH enfant et PCH adulte, les CAF continuent de prendre en compte le dédommagement perçu au titre de la PCH enfant.

Proposition :

-Modifier le 6° de l'article R.262-11 du CASF et prévoir l'exclusion du dédommagement perçu par l'aidant familial dans le cadre du volet aide humaine de la PCHJ enfant ???

-Modifier le suivi législatif « RSA » à destination des CAF en conséquences, lequel prévoit actuellement : « *Ne pas prendre en compte le montant de la PCH (quel que soit l'élément), ou l'allocation, mais la rémunération ou le dédommagement perçu par l'aidant* ».

Propositions transversales

L'accompagnement des personnes handicapées et leur famille à renforcer

Problématiques :

- **Dans un contexte de dématérialisation des démarches** - qui peut par-ailleurs être positif et facilitateur pour certaines personnes, mais pour autant source de discriminations pour d'autres - **il s'avère plus que nécessaire pour les personnes d'être accompagnées**, de pouvoir être rassurées par un interlocuteur humain quant à leurs démarches, craignant souvent de faire une erreur irréversible qui les priveraient de leurs droits, mais surtout en cas de situation particulière non envisagée par la télé procédure, d'être renseignées. De nombreuses personnes handicapées et familles que nous représentons n'ont pas du tout accès au numérique ou ont des difficultés d'utilisation des outils numériques et se trouvent aujourd'hui totalement désemparées face aux démarches dématérialisées.
- Dans les services administratifs, les **postes de chargés d'accueil sont des postes polyvalents et très importants dans l'accès aux droits des personnes, qui nécessitent des connaissances techniques mais aussi une capacité à appréhender des évolutions, une connaissance générale du système pour pouvoir informer et**

orienter les personnes. Aujourd'hui, ces postes sont peu valorisés, souvent pourvus par des personnels administratifs de catégorie cadres C, peu formés au droit de manière générale. Le turn-over est par-ailleurs important, les chargés d'accueil n'ont pas suffisamment le temps de se former.

Conséquences : il est fréquent que des personnes renoncent à leurs droits, lasses de démarches répétées, faute d'être renseignées ou accompagnées ; et/ou commettent des erreurs de déclaration faute d'avoir obtenu des informations correctes ou suffisamment précises.

Illustrations : Au sein des CAF comme des MDPH, les familles témoignent du manque de disponibilité téléphonique (difficultés à obtenir une réponse, horaires d'ouverture des permanences jusque 16h...) et d'information transmise par les chargés d'accueil. Au sein des CAF plus particulièrement, les personnes qui souhaitent obtenir un rendez-vous avec un conseiller pour être renseignées obtiennent parfois des refus, car « leur demande ne justifie pas de prise de rendez-vous ».

Aujourd'hui lorsque les personnes se déplacent, elles sont de plus en plus systématiquement vers une borne numérique. Or, le personnel des CAF mobilisé pour accompagner vers les bornes numériques (parfois des services civiques mis à disposition) n'est pas formé et ne peut donc renseigner les personnes sur leurs droits.

Propositions :

- **valoriser les postes de chargés d'accueil (en termes de formations et de niveau de rémunération),**
- mettre en place une plateforme téléphonique CAF **gratuite** avec des **horaires d'ouverture larges**, adaptés aux personnes qui travaillent, et des **conseillers disponibles et formés.**

La nécessité de procédures transverses/coopérations entre organismes afin d'éviter les ruptures de droit et de parcours

Problématique : Les interlocuteurs des personnes handicapées et de leur famille sont **multiples** (MDPH, Conseil départemental, CAF/MSA, ESSMS, services des impôts, caisse de retraite...) Par-ailleurs, les procédures et réponses apportées aux personnes sont souvent **cloisonnées**. Dès lors, les personnes handicapées et leur famille sont orientées d'un organisme à un autre, et contraintes à de nombreux allers-retours entre différents services, à la recherche du bon interlocuteur et tenues d'expliquer à nouveau leur problématique à chaque appel.

Illustrations :

- Lorsque les aidants, de personnes handicapées bénéficiaires du volet aide humaine de la PCH dédommagés questionnent la MDPH sur la **fiscalité de la PCH**, les chargés d'accueil MDPH ne sont pas toujours au fait de cette information ou alors donnent une information incomplète qui induit en erreur (à savoir que la PCH n'est pas imposable. Cette information est vraie. Toutefois le dédommagement perçu par l'aidant familial dans le cadre de la PCH est quant à lui, en l'état actuel du droit, bien imposable, au titre des BNC et soumis aux prélèvements sociaux. Cette information est rarement donnée par la MDPH. Or, elle est d'autant plus importante que les parents d'enfant mineur ont un droit d'option entre PCH et compléments d'AEEH et ont besoin de ces informations pour faire un choix en connaissance de cause).

- Mise en œuvre de la réforme liée à la suppression de l'obligation de recourir à l'ASPA en priorité sur l'AAH à 62 ans pour les personnes dont le taux d'incapacité est au moins égal à 80% depuis le 1^{er} janvier 2017 : Les personnes handicapées dont le taux d'incapacité est au moins égal à 80% et qui n'ont jamais travaillé auraient dû pouvoir continuer à bénéficier de l'AAH **sans démarche supplémentaire** : sans avoir à liquider de droits à la retraite, puisqu'elles n'ont jamais cotisé, ni avoir à solliciter l'ASPA.

En effet, cette mesure s'inscrit dans une logique de simplification évitant la multiplication des démarches administratives.

En pratique, en l'état actuel, les CAF n'ont pas la possibilité de savoir si la personne handicapée qui atteint l'âge légal de la retraite a déjà cotisé ou non à un régime de retraite et demandent donc à tous les allocataires un justificatif. Les titulaires de l'AAH n'ayant jamais travaillé doivent donc également fournir un justificatif prouvant qu'ils n'ont jamais cotisé à un régime de retraite. Or certaines caisses de retraite refusent de fournir ce justificatif.

Proposition : renforcer les procédures transverses - cf point précédent sur le guichet unique de déclaration qui permettrait un partage de données entre organismes - (comme c'est déjà le cas entre CAF et services des impôts).

Par exemple : permettre aux CAF via les caisses de retraite de vérifier que la personne n'a jamais travaillé, cotisé, afin d'éviter une démarche supplémentaire aux personnes dont le taux d'incapacité est au moins égal à 80% n'ayant jamais travaillé.

Aide sociale à l'hébergement en établissement

- Les procédures d'admission à l'aide sociale sont **complexes et distinctes selon les départements** (formulaire de demande, pièces à fournir (pas de liste exhaustive prévue par les textes), périodicité de déclaration des ressources variables...) **cf partie II point 1. une nécessaire réforme de de l'aide sociale.**
- **Il existe des confusions importantes des conseils départementaux et établissements pour personnes âgées entre régime de l'aide sociale à l'hébergement aux personnes handicapées et personnes âgées.** A noter : Les personnes handicapées hébergées en établissement pour personnes âgées peuvent continuer à bénéficier, sous certaines conditions (*taux d'incapacité de plus de 80% ou hébergement en établissement pour personnes handicapées avant l'entrée en EHPAD*), du régime spécifique de l'aide sociale à l'hébergement des personnes handicapées.
- en matière d'aide sociale à l'hébergement, **prévoir des formulaires distincts personnes âgées/personnes handicapées** (les dispositions applicables sont souvent différentes) afin d'éviter d'entretenir des confusions au mépris du droit des personnes handicapées hébergées en EHPAD,

ANNEXES

Contribution à la mission du député Adrien Taquet sur les simplifications administratives pour les personnes en situation de handicap et leurs proches

Février 2018

APF

L'APF souhaite apporter sa contribution à la mission du député Adrien Taquet sur les mesures de simplifications administratives pour les personnes en situation de handicap et leur proches tout en soulignant que l'exercice est très délicat entre une simplification qui risque - d'une part de peut-être alléger le travail des équipes MDPH et des autres services concernés mais qui - d'autre part risque également de minorer l'accès aux droits des personnes au motif d'une simplification trop excessive : il faut veiller à un juste équilibre entre ces deux objectifs qu'il faut viser tout en ciblant l'amélioration effective de l'accès aux droits pour les personnes et leurs proches.

Les équipes de l'APF ont très largement participé aux contributions partenariales, notamment dans le cadre des différentes commissions du CNCPH.

Nous ne reprendrons ici que les principales dispositions qui nous paraissent devoir faire l'objet de mesures concrètes et applicables dans un calendrier relativement acceptable pour les personnes.

Cette contribution est la compilation de plusieurs sources : les personnes en situation de handicap elles-mêmes et leurs proches, des représentants associatifs qui siègent en MDPH, des professionnels qui accompagnent des adhérents dans leurs démarches dans des délégations, des professionnels de services et structures médico- sociales et les experts nationaux de l'APF.

Droits et Orientations décidés par la MDPH et mis en œuvre par le Conseil Départemental.

Concernant les droits spécifiques instruits et accordés par les GIP MDPH, la simplification administrative qui garantisse l'effectivité des droits des personnes, passe par une organisation structurelle du parcours la personne qui soit respectueuse du référentiel de mission MDPH que chaque conseil départemental contractualise avec la CNSA : un accueil de second niveau, un accompagnement tout au long du parcours (désignation et identification d'un référent de parcours), une évaluation de situation sur le lieu de vie si nécessaire, un plan de réponses (PPC, PPS, PAG) validé par la personne, une audition en CDAPH, un suivi de la mise en œuvre des droits et orientations etc. De manière plus ciblée nous proposons de :

1 : Allonger les durées de validité des décisions de certains droits et certaines prestations en particuliers pour certaines personnes dont la situation ne fera pas l'objet d'évolution :

- les cartes d'invalidité, les cartes de stationnements, cartes de priorité (CMI), les orientations en structures médico- sociales, en particulier MAS ou FAM qui pourraient être accordées pour 10 ans.
 - des AEEH de base, des AEEH et compléments qui pourraient être accordées pour 5 ans
 - des AAH attribuées pour un taux inférieur à 80% qui pourraient être accordées jusqu'à 10 ans
 - des RQTH qui pourraient être accordées pour 10 ans
 - des PCH qui pourraient être accordées pour 5 ans au minimum
 - des ACTP qui pourraient être renouvelées pour 5 ans au minimum
 - des AVSi qui pourraient être accordées pour 2 ans minimum
 - des accords d'accueil temporaire qui pourraient être attribués de façon systématique
 - les orientations ESAT et SAVS/SAMSAH pourraient être de 5 ans voire 10 ans selon le handicap.
- Etc.

Ce sont des droits ouverts, cela n'empêchera nullement la personne concernée de ré interpellé la MDPH en cas d'évolution de situation ou lors de besoins nouveaux comme la Loi l'autorise.

2 : Uniformiser les dates d'accords des droits et des orientations.

3 : Organiser le rappel du renouvellement des droits de manière anticipée en organisant une information aux usagers qui doit être adaptée à leurs situations (courriers, mails etc.)

4 : Lorsqu'il y a plusieurs demandes dans l'année, faire un avenant sur le dossier déjà instruit, cela réduirait le délai d'instruction avant le passage en CDAPH

5 : Développer les travaux en cours avec les associations sur les notifications de décisions (lisibilité, compréhension.) aux autres outils des MDPH

6 : Mettre en place des dispositions spécifiques pour les renouvellements de demandes
- pré-remplir les dossiers de renouvellement ou prévoir une case à cocher (quand la situation de la personne n'a pas changée comme pour le certificat médical) sur le principe plus général du « dites-le nous une fois »

7 : **Nécessité d'accompagner les personnes** tout au long du parcours : nomination d'un référent de parcours au sein de la MDPH (respect du référentiel de mission MDPH) qui fera également le lien et le suivi avec les autres partenaires en amont et en aval de la demande.

8 : **Dématérialisation des dossiers et vigilance quant à la fracture numérique**

- « il faudrait pouvoir informatiser les dossiers pour que les usagers de toutes les MDPH aient accès à leur dossier en ligne », ainsi qu'aux propositions de l'EPE et aux notifications en version dématérialisée sur le serveur intranet de la MDPH mais cela doit rester une option car toutes les personnes ne sont pas des usagers du Net et du numérique.

9 : **Aides Techniques**

- L'utilisation des bilans d'ergothérapie effectués en CRF (centre de réadaptation fonctionnelle) pourrait permettre de réduire le temps d'instruction du dossier : la visite de l'ergothérapeute MDPH ne serait pas systématique d'où le gain de temps.

- **Etendre la possibilité d'acquisition d'une aide technique avant la décision** de la CDAPH /MDPH aux demandes concernant les PCH pour des aménagements (voiture, salle de bain, logement,...).

- **Demander un seul devis** eu lieu des 3 demandés actuellement pour les éléments 2 et 3 de la PCH etc.

10 : **Les Certificats médicaux** - S'assurer que la version simplifiée du certificat est bien acceptée par les MDPH

11 : **Faciliter les passages en CDAPH tout en garantissant les droits des personnes**

- Les dossiers des personnes doivent être présentés **en CDAPH de manière complète et globale** afin de permettre aux membres de la CDAPH de maîtriser un maximum d'information sur la situation de la personne avant toute décision : en fait **il s'agit d'activer le volet 8 du GEVA** qui est opposable mais qui est très loin d'être utilisé dans toutes les CDAPH.

Ne passer en CDAPH que les dossiers où la personne et/ou la famille n'est pas d'accord avec la proposition de l'EPE (qui doit bien sûr être envoyée systématiquement à la personne et/ou la famille et qui doit recueillir son avis) « Aucun intérêt à passer comme aujourd'hui 99% des dossiers sur listing sans que les membres de la commission aient la moindre idée de ce qu'il y a dans le dossier. On ne défend pas les intérêts des familles en servant juste de chambre d'enregistrement. ». On gagne en temps et en efficacité (moins de recours également).

12 : **L'attribution de la PCH lors des retours au domicile des personnes résidant en ESMS**: Il faut revoir et harmoniser les règles d'attribution notamment les conditions relatives à « l'absence » de l'établissement et donc l'heure du début de prise en charge au domicile car elles divergent d'un département à l'autre et occasionnent de très lourds restes à charge qui viennent s'ajouter aux restes à charges « structurels » de la PCH.

13 : **Pour la PCHU** (PCH en Urgence) respecter la législation en ne demandant pas un dossier complet (comme le font certains Conseils départementaux) mais bien les seuls éléments réglementaires pour la déclencher.

14 : **Faciliter les passages des SAVS vers les SAMSAH**. Actuellement nécessité de refaire un dossier complet avec les mêmes délais pour une personne ayant une orientation vers un service et souhaitant aller vers l'autre.

15 : La situation des sorties d'hospitalisation.

Les démarches à l'Hôpital pour les personnes sortantes, beaucoup de refus de prise en compte des besoins car la situation nouvelle n'a pas une année révolue « ils souhaitent que les personnes aient une situation de handicap connue et stabilisée pour se prononcer sur des besoins ». Par ailleurs il faut pouvoir anticiper les retours au domicile avec la MDPH (droits PCH notamment et les services concernés SAAD, ANAH etc.).

16 : PCH et RSA

Nous sommes de plus en plus interpellés par des parents d'enfants en situation de handicap et par des travailleurs sociaux de Services médico -sociaux concernant des décisions de CAFs (caisses d'allocations familiales) au sujet des déclarations de ressources (notamment de la PCH dédommagement) des parents d'enfants en situation de handicap titulaires du RSA.

Ces CAFs, par méconnaissance, sont amenées à prendre en compte (pour le calcul du RSA) les dédommagements perçus au titre de la PCH par les parents d'enfants en situation de handicap.

Ces situations génèrent des réclamations d'indus (souvent sur plusieurs mois) qui mettent de plus en plus de parents (souvent mono parent) dans des situations financières dramatiques sans parler des angoisses que ces situations génèrent.

La simplification des démarches administratives pour les personnes passe également par les informations et procédures plus ou moins bien maîtrisées par les Services Publics qui sont chargés de les mettre en œuvre.

Des procédures et consignes claires aux services publics sont indispensables pour permettre la bonne application du droit et éviter ainsi de mettre des parents d'enfants en situation de handicap, déjà très éprouvés par la situation de leur enfant, devant des difficultés supplémentaires alors qu'ils sont dans leur bon droit.

Les contrôles d'effectivité de la PCH

La question ici concerne les contrôles d'effectivité de la PCH (prestation de compensation du handicap) et concerne une étape dans un long processus qui va du paiement de la PCH au contrôle et qui pose également un certain nombre de questions. A signaler que les contrôles des départements se font dorénavant de plus en plus souvent également auprès des bénéficiaires de l'ACTP.

Les paiements

Les avances

Dans la plupart des départements les paiements de la prestation de compensation et les financements obtenus dans le cadre du Fonds de Compensation se font sur présentation de factures acquittées. **En particuliers lorsqu'il s'agit d'aides techniques, d'aménagement de logement ou de véhicules. Cette exigence pénalise un grand nombre de bénéficiaires qui ne peuvent avancer les sommes (souvent très importantes) et ils renoncent ou diffèrent leurs acquisitions.**

Nous proposons que le paiement des prestations (de compensation) et des subventions du Fonds de compensation puisse se déclencher sur présentation de décisions de CDAPH et de factures (pro-forma au plus proche des sommes qui seront réellement nécessaires) non encore acquittées, quitte à produire, après achat, les factures acquittées.

Les paiements par CESU préfinancés.

Les versements autoritaires de la PCH sous forme de Cesu (chèque emploi service) –pré financés. Certains conseils départementaux, afin de garder une maîtrise sur leurs budgets, adoptent des attitudes illégales dans la procédure de versement de la prestation de compensation.

Ils procèdent à des versements en CESU préfinancés de manière autoritaire et sans informer les bénéficiaires de leurs droits ou développent des stratégies diverses pour imposer le CESU (versement par CESU et si la personne veut un virement sur son compte bancaire elle doit le signaler après avoir reçu la notification de versement etc..). De plus cette modalité de paiement non modulable est très difficile à adapter aux plans de compensation au titre de la PCH qui sont délivrés avec des tarifications très diverses suivant les modalités d'interventions et les besoins d'utilisation et de plus occasionnent des restes à charge.

Nous proposons que les Conseils départementaux informent les personnes concernées des modalités légales de versement de la prestation de compensation (versement par virement bancaire) et qu'ils indiquent clairement ce qu'implique un versement par CESU (choix explicite de la personne, modalités d'utilisation etc...) et procèdent à cette modalité qu'une fois que l'accord explicite de la personne a été obtenu.

Les indus

De plus en plus de bénéficiaires de la PCH se voient réclamer des indus par les services payeurs des Conseils Départementaux, ces sommes peuvent quelque fois atteindre plusieurs milliers d'Euros, occasionnant de grands désarrois et d'énormes difficultés aux bénéficiaires peu habitués à se voir réclamer de telles sommes.

Parmi les sources d'indus qui sont évoquées par les usagers et les MDPH on retrouve

- Le décalage entre le tarif PCH aide humaine dans le cadre de la modalité en emploi direct et le coût réel de l'intervention supportée par la personne, par conséquent la personne utilise la somme du volet d'heures correspondant aux coûts réels. Elle restreint ses besoins et se prive d'un certain nombre d'actes. **Les contrôles à postériori se faisant sur le nombre d'heures attribuées, ils génèrent automatiquement des indus.**
- **La non déclaration de la MTP ou la MTP** attribuée après la PCH de manière rétroactive (il semble que la sécurité sociale intervienne parfois tard) ainsi que les contrôles qui se font illégalement sur la MTP et donc génèrent des réclamations d'indus qui sont rapidement assez élevés dans ce cas
- **Les modalités des Cesu de « Banque »** qui doivent déclarer des chiffres ronds (20h par exemple alors que les besoins sont évalués, décidés et octroyés à 20,38 heures par mois), l'utilisateur ne déclare donc que 20h (chiffre rond) mais les contrôles d'effectivité se font sur le nombre d'heure décidé (20,38h) et le département demande donc un remboursement du trop-perçu. Il y a donc 38 minutes par mois qui ne peuvent être utilisés (alors qu'ils ont été évalués et décidés) et d'autre part le département demande un remboursement d'indus alors que le tarif du gré à gré est insuffisant à couvrir les frais engendré par cette modalité (cf. plus haut)
- La difficulté à trouver l'aidant avec le statut souhaité (difficulté à recruter, à trouver un prestataire notamment lorsqu'il y a des interventions la nuit ou le week-end): les personnes en situation de handicap n'indiquent pas forcément au Conseil départemental qu'elles n'ont pas trouvé d'intervenants après la prise de décisions et lorsque le Conseil départemental réalise un contrôle il peut se rendre compte qu'il n'y a pas eu d'aidant (ou à tout le moins

pas d'aidant avec le statut qui a été décidé, c'est souvent un aidant familial qui prend le relais)

Par ailleurs, les modalités d'organisation du contrôle par le Conseil général peuvent avoir un impact sur les indus (moins ils sont fréquents plus les indus s'accumulent...).

Nous proposons que les contrôles à postériori, effectués par les services payeurs des départements au titre de la PCH aide humaine se fassent sur l'effectivité des dépenses et non sur le volet d'heures attribuées. Et ceci de manière uniforme sur tout le territoire. Nous proposons également que les modalités de contrôle soient assouplies et que l'accompagnement de la CNSA puisse s'étendre aux services payeurs des Conseils Départementaux.

La récupération des indus par les Conseils départementaux.

Les personnes rencontrent de réelles difficultés lors de ces procédures de récupération.

Les textes actuels ne permettent pas de résoudre ce problème, puisque le Conseil départemental est dans son bon droit, cependant pour la récupération d'indus il est fréquent que des solutions amiables soient trouvées mais en ce qui concerne l'étalement de la dette, il n'y a pas d'obligation de délais dans les textes

La seule référence dans les textes est l'article R.245-72 du CASF qui dispose que « Tout paiement indu est récupéré en priorité par retenue sur les versements ultérieurs de la prestation de compensation. A défaut, le recouvrement de cet indu est poursuivi comme en matière de contributions directes, conformément aux dispositions de l'article L. 1617-5 du code général des collectivités territoriales. ».

C'est sur cette base donc que le Conseil départemental récupère les sommes. Nous pouvons constater qu'il n'est pas mentionné de minimum de prestation à laisser à la personne avec pour conséquence grave que si une récupération de la PCH mensuelle totale est permise elle peut mettre la personne dans une situation très difficile, notamment pour mettre en œuvre les aides humaines pendant la période où elle ne perçoit pas de PCH (avec ce que cela implique dans sa vie quotidienne et en termes de génération de nouveaux indus).

Il est alors pertinent de demander qu'une solution amiable et un plan de remboursement soit mis en œuvre mais il est surtout urgent de revoir cette étape du dispositif.

Nous proposons d'élargir le rôle des services payeurs des Conseils Généraux afin qu'ils ne soient plus des services « payeurs » puis « contrôleurs » mais qu'ils deviennent de véritables services d'accompagnement à la mise en œuvre des plans d'aide. Ils peuvent également sous-traiter cette prestation à des services intervenants sur ces missions et même l'élargir à la coordination des interventions au domicile des usagers.

Orientation des enfants pour un accompagnement par un SESSD

De façon plus générale, il nous semble primordial que les dossiers à constituer soient différents lors d'une première demande ou d'un renouvellement. Outre le fait qu'il est fastidieux de remettre tous les justificatifs à chaque fois, chaque demande étant traitée comme un nouveau dossier, la notion de continuité est impossible. L'utilisation de la procédure simplifiée a permis un temps de diminuer les délais de traitement de demandes mais cela ne dure pas.

Une mesure simple concernant les orientations des enfants, serait de pouvoir adresser un dossier de demande de réévaluation du projet. En effet, il est impossible d'envisager plus d'un an avant le parcours possible pour de jeunes enfants. Le choix des familles est souvent limité du fait des contraintes administratives.

Exemple de difficultés avec une MDPH :

- Concernant la constitution des dossiers
 - Manque de clarté quant aux pièces nécessaires : la liste indiquée sur le formulaire de demande n'est pas exactement la même que celle appliquée (carte d'identité de l'enfant ...). La demande n'étant enregistrée qu'avec l'ensemble des pièces, cette imprécision peut retarder la date de plusieurs semaines voire mois.
 - Impression des familles de toujours se justifier : aucune relation d'une demande à une autre. Les justificatifs peuvent être demandés 4 fois dans la même année. A chaque nouvelle demande ou réactualisation, les familles ont l'impression de devoir justifier du handicap de leur enfant.

- Concernant le lien avec la MDPH
 - Pour les familles, aucun interlocuteur repéré.
 - Pour le service, suivant les périodes, il est difficile d'avoir des réponses sur des questions d'ordre général
 - Suivi en ligne du dossier: les demandes ne sont pas toujours lisibles à la consultation du dossier par internet et des erreurs apparaissent : une autre demande que celle adressée est notée, voire une demande secteur enfant notée secteur adulte. Il est impossible de savoir où en est réellement la demande par internet.
 - Les familles seules ne peuvent pas obtenir de réponses à leurs interrogations

- Concernant les demandes d'orientation
 - Pour les situations complexes, impossible d'avoir un conseil ou une rencontre en dehors des ESS, hors situation de crise.
 - Lors des projets d'orientation scolaire. Comment permettre à un enfant d'avoir une place dans un dispositif quelconque lorsque la 1^{ère} demande n'a pas pu aboutir. Cette année, une jeune fille est en 6^{ème} classique dans son collège de quartier. Lors de l'ESS, le premier choix de la famille s'est porté sur un établissement, le second choix sur un dispositif ULIS. Lors de la réception de la réponse négative d'admission en établissement, la commission pour les ULIS s'étaient déjà tenue. Le second choix n'a donc pu aboutir. Cette jeune fille est en souffrance au collège. Serait-il possible lorsque les familles font plusieurs demandes, par précaution, que les seconds choix soient étudiés avant un refus du 1^{er} ? Nous avons plusieurs exemples comme celui-ci.
 - Modification ou évolution d'un projet en cours d'année. Actuellement, lorsqu'une demande d'orientation scolaire ou autre est faite et en cours d'étude, la famille doit reconstituer une demande et donc monter un nouveau dossier si le projet initial a évolué. Serait-il possible que de nouveaux éléments soient mis au dossier à partir du moment où l'accusé réception a été transmis à l'intéressé et avant que la décision ne soit prise ?

- Double orientation
 - Concernant les troubles moteurs qui sont parfois associés à d'autres troubles prédominants, il est très difficile de trouver une structure d'accueil spécifique. Leur méconnaissance du handicap moteur et leur manque de professionnels, type ergothérapeute, ne leur permet pas de dispenser à l'enfant ou le jeune toutes les rééducations ou adaptations nécessaires. Une double orientation

permettrait un travail en complémentarité et éviterait que ces jeunes et leur famille se trouvent contraints soit à privilégier la pathologie à traiter, soit à faire appel à des libéraux.

Il est à noter que sans appuis de professionnels, les familles ne se sentent toujours pas reconnues ou entendues lorsqu'elles font des demandes.

La difficulté pour certaines d'entre elles à quitter un SESSD vient du fait qu'elles craignent de ne plus avoir de poids dans les instances de décision. Or, le SESSD ne fait que soutenir leur projet.

Les situations que rencontrent quotidiennement un SAVS (Services d'Accompagnement à la Vie Sociale) : témoignage et propositions :

Logement : une simplification qui fonctionne : dépôt de dossier HLM : un imprimé et la CNI suffisent.

Création effective d'une banque de données de documents administratifs par citoyen : cela éviterait de transmettre toujours les mêmes pièces administratives et à plusieurs reprises aux mêmes interlocuteurs.

Focus : Le processus de la demande d'aide aménagement de douche à l'italienne de Mme P :

Dossier à la MDPH

Evaluations par l'ergothérapeute du SAVS

Demande de devis comparatifs par chaque artisan

Demande d'accord, et de participation éventuelle, au propriétaire

Evaluation-validation de l'ergothérapeute de la MDPH puis évaluation de l'ARFAB conventionné MDPH17 pour l'étude des projets « bâtiment »

En parallèle dépôt du dossier ANAH qui mandate Hatéis pour évaluation du projet ; puis validation par le personnel administratif ANAH

Passage en commissions (celle de l'ANAH et celle de la CDAPH/MDPH)

Puis demandes auprès de la mutuelle et fonds social du CCAS

Puis auprès du Fond départemental de Compensation du handicap

Nous nous questionnons sur la nécessité et le coût pour la société de 10 évaluateurs de situation afin que Mme P. qui est tétraplégique, ait accès à une douche ?

Proposition : 1 évaluateur identifié et reconnu de tous

Les plateformes téléphoniques : les personnels n'ont pas les compétences pour des réponses pertinentes et précises : c'est un « sas d'attente » sans que les usagers aient la possibilité d'aller vers un tiers : les personnes sont limitées à ce contact et à attendre un éventuel autre interlocuteur (ou pas) : Constat positif : La MDPH17 et les services des finances publiques répondent aux demandes par téléphone ou par mail avec des interlocuteurs identifiés qui ont une compétence spécifique et qui ont accès aux dossiers de chacun ce n'est pas le cas pour la CPAM, la CAF, les caisses de retraite etc.

Ces plateformes téléphoniques sont parfois payantes ; exp : en Charentes Maritimes pour réserver le transport adapté individualisé CDA de La Rochelle Synergihp, les personnes doivent appeler tous les 15 jours et payer la communication en surplus de leur abonnement téléphonique.

Tous les droits PCH aides techniques aménagement de logement, aménagement de véhicule, prime de déménagement en Charente Maritime sont versés sur facture acquittée et à la personne. Cette disposition pénalise certaines personnes qui vivent avec des minimas sociaux et qui sont en difficulté bancaire : tous expriment le souhait de ne pas percevoir la prestation et préfèrent qu'elle soit directement versée au professionnel concerné.

Cela pose la délicate question des versements directs aux prestataires et le respect du libre choix des personnes. Si elles le souhaitent cette modalité existe mais aujourd'hui les départements ne sont pas obligés de le faire.

Accueil en FAM : même si ils bénéficient d'une orientation MDPH FAM en cours de validité, les usagers doivent informer le service d'aide sociale du type d'accueil dont ils bénéficient :

Ex : Mr S qui va en accueil de jour en Fam toutes les semaines et bénéficient 2 à 3 fois par an d'accueil temporaire de 15 jours consécutifs doit demander avec l'aide du foyer une notification précisant : arrêt de l'accueil de jour au 15/01, accueil temporaire du 15/01 au 30/01, reprise de l'accueil de jour au 01/02. Il serait souhaitable de simplifier toutes ces procédures auprès du service d'aide sociale.

Simplifier les justificatifs de la PCH frais spécifiques car aujourd'hui les usagers doivent conserver les tickets de courses sur 6 mois à 1 an concernant les achats d'alèses, couches etc. Le temps utilisé afin de faire ces vérifications nous paraît disproportionné par rapport aux dépenses engagées (maximum 100€/mois) et au risque pris (les personnes ont bien été évaluées comme « incontinentes »)

Concernant les emplois directs des personnes à domicile : un lien direct avec l'Urssaf pourrait être autorisé par la personne en situation de handicap employeur, et cela éviterait de photocopier toutes les feuilles de paye et les attestations Urssaf.

Actualisation des ressources : des personnes percevant l'AAH ou une pension d'invalidité, sollicitant les chèques santé, déposant des dossiers d'aide sociale ont des difficultés à compléter ces documents : pourrait il y avoir simplement une « case » à cocher : « votre situation reste inchangée » ? en lien avec la banque de données documents administratifs consultable.

Au sujet des accompagnements SAVS/SAMSAH, les personnes en situation de handicap pourraient bénéficier d'une orientation vers ces services à long terme et pourraient « l'activer » en cas de besoin dans leur parcours de vie. Actuellement, les orientations sont accordés pour 2 ans, et à chaque besoin, ils doivent justifier en permanence de leur handicap,

de leurs difficultés, et attendent 8 à 12 mois afin de bénéficier de l'accord d'orientation, ce qui s'ajoute à la durée d'attente de leur admission réelle dans ces services.

Mesure de simplification volet éducation

1. Les études primaires et secondaires

Alors même que les PPS peuvent aujourd'hui être valables pour la durée d'un cycle, les demandes d'aménagements d'examen restent à renouveler chaque année alors même qu'il est très peu probable que les aménagements demandés en première soient différents de ceux demandés en terminale par exemple, idem entre la L1 et la L2. De plus, cela mobilise de façon inappropriée les médecins de l'éducation nationale qui sont souvent ceux que la MDPH désigne pour rendre un avis avec **des propositions** d'aménagements permettant à l'**autorité administrative** (recteur, président d'Université...) de décider et notifier sa décision au candidat.

En outre, il n'est toujours facile pour une famille dont l'enfant est scolarisé dans un établissement relevant du Ministère de l'agriculture par exemple, de trouver la liste des médecins désignés par la MDPH car cette liste n'est pas présente sur tous les sites des MDPH.

Certains élèves scolarisés dans des unités d'établissement d'établissements médico-sociaux rencontrent des problèmes lors des inscriptions aux examens d'élèves (DNB pour une UEE dans un lycée qui n'a pas de 3ème prépa-pro), mais aussi pour valider des compétences du socle commun car tous n'ont pas accès au Livret scolaire unique numérique (LSUN)

Aussi, nous proposons :

- **Une validité des aménagements d'examens valables un cycle, y compris dans le supérieur (cycle licence...)**
- **La publication de la liste des médecins désignés par la MDPH sur leur site.**
- **Une reconnaissance administrative pleine et entière des élèves en SH quel que soit leur lieu de scolarisation, y compris lorsqu'ils sont accompagnée par un dispositif ULIS ou sont scolarisés en UE ou UEE (identifiant national élève (INE), inscription sur les listes de l'établissement scolaire...) et un accès simple au Livret scolaire unique numérique pour permettre le contrôle continu et donc faciliter le passage des examens sous statut scolaire.**

2. L'entrée dans le supérieur et la poursuite d'études

L'entrée dans le supérieur constitue pour tous les jeunes une étape importante d'un parcours de vie. Néanmoins, pour que ce moment ne constitue pas une rupture, les jeunes en situation de handicap ont besoin d'anticiper au maximum afin que tout soit mis en place à la rentrée universitaire (mise en place des aides humaines, aménagements des cursus, logement et transport adapté le cas échéant...). La difficulté, c'est que le calendrier de la procédure d'inscription dans le supérieur mise en place par le gouvernement est contraint : réponse aux propositions d'admission entre mai et septembre (22 mai au 21 septembre pour 2018) et inscription administrative dans la formation durant l'été. Il est donc impératif que le jeune puisse ajuster les demandes déposées à la MDPH si nécessaire pour éviter toute rupture de droits.

En outre, l'âge des études est souvent aussi celui de la mobilité : lieu d'études et lieu de résidence différent de celui des parents avec parfois un changement de département, stages qui peuvent atteindre 3 mois et se dérouler dans un 3ème département, mobilité dans le cadre d'un programme Erasmus+... Et là encore, il convient d'éviter les ruptures de droit.

Aussi, nous proposons :

- **La mise en place d'une procédure accélérée en MDPH pour les jeunes entrants dans le supérieur.**
- **Le transfert de l'évaluation des besoins réalisée par l'équipe pluridisciplinaire d'une MDPH à celle des départements successifs où le domicile de secours s'acquiert, sauf en cas de nouveaux besoins.**
- **Un maintien des droits acquis dans le cadre des études lors des stages, lorsque celui-ci entraîne un transfert de domicile de secours.**

Mesure de simplification volet aidants familiaux

Faciliter l'accès à l'accueil temporaire

Les aidants familiaux ont parfois besoin de s'absenter, que ce soit parce qu'une hospitalisation s'impose ou parce qu'ils sont au bord de l'épuisement, et ils n'ont pas toujours au domicile le relais qui leur permet de le faire. Sans être dans une situation, d'urgence, ils ne peuvent se permettre d'attendre le traitement administratif par la MDPH d'une demande d'accueil temporaire pour le proche dont ils s'occupent. Or, très peu savent qu'ils peuvent mettre en place un accueil temporaire et demander ensuite une régularisation à la MDPH, ce qui constitue un frein à la mobilisation de ce dispositif qui peut conduire à des situations d'urgence.

Aussi, nous proposons :

- **une attribution systématique de jours d'accueil temporaire dans les plans de compensation**

Mesures concernant les Revenus, l'accès aux droits et à l'emploi

La survenue de la maladie ou du handicap est souvent, pour celui qui la subie, la cause d'une perte ou d'une chute de revenu. La fluidité des informations et la mise en œuvre des dispositifs peuvent se révéler complexe.

Par ailleurs dès lors qu'une nouvelle situation se présente, elle peut être source de complexité ou d'imprévisibilité nuisible au bon déroulement du projet de vie, y compris plonger les personnes dans de graves difficultés.

1 : Améliorer l'accès à l'information sur les droits sociaux des personnes en situation de handicap (allocation, pension, cumul emploi/ressources, droits connexes –retraite, santé ...-).

Plusieurs organismes sont concernés : MDPH, Assurance maladie, Pole Emploi, CAF/MSA notamment. La faible interopérabilité des systèmes et le déficit de connaissance des droits par les professionnels sont facteurs de perte de chance et de ressources pour les personnes concernées.

La CAF a mis en place des rendez-vous des droits. Ne pourrait-on pas s'en inspirer pour les personnes en situation de handicap et/ou malades afin qu'un balayage à 360° soit organisé et permettre à ces personnes d'accéder au meilleur droit possible pour de meilleures conditions de vie. Les questions liées au déclenchement des pensions d'invalidité, de leur articulation avec un différentiel d'AAH le cas échéant ou avec une activité professionnelle sont fréquentes. Les difficultés d'accéder aux droits connexes (complémentaires santé, retraite ...), dont le déclenchement n'est pas automatisé, doivent pouvoir être examinées, les personnes être conseillées. Face à un droit complexe qui répond par nature à des situations complexes, un accompagnement à l'accès au droit doit pouvoir être mis en place et prévenir et protéger les personnes en situation de handicap et leur famille de l'exposition à la précarité et à la pauvreté.

2 : Prendre en compte les situations de handicap dans les démarches administratives et réduire les disparités de droit

2.1 Simplifier et harmoniser les démarches administratives, prendre en compte les situations de handicap

L'hétérogénéité des informations, des périodes et des justificatifs rendent les démarches complexes pour les personnes et leurs proches. Certaines mesures n'ont pas pris en compte, soit dans leur déploiement, soit dans les supports ou logiques administratives certaines spécificités (dimension allocataire de l'AAH ou bénéficiaire de pension ou de rente AT/MP, ou la dimension proche aidant allocataire du RSA et percevant le dédommagement PCH, et leurs spécificité par exemple) ce qui dans leur mise en œuvre entraîne des difficultés (ex : pour les allocataires de l'AAH qui travaillent en ESAT confrontés à une déclaration annuelle et une déclaration trimestrielle pour la pension d'invalidité, nature des ressources à déclarer pour les proches aidants au RSA quand ils ont la charge d'un enfant ou d'un adulte handicapé...). Les démarches administratives et les tensions entre droit spécifique et droit commun qui en découlent rendent complexes les démarches administratives des personnes concernées sans bénéficier d'un soutien à la hauteur de leur situation susceptible d'aggraver la situation des personnes (réclamation injustifiée d'indu qui n'en sont pas ...). Il est essentiel que toutes les situations soient envisagées a priori dans le déploiement des mesures, outils, dispositifs, que les supports pensent la complexité et ne laissent plus les personnes au prise avec des difficultés supplémentaires. Les personnes en situation de handicap et leur famille n'ont pas à être les gestionnaires par défaut des lacunes administratives.

2.2 Fluidifier l'accès à l'emploi pour tous

2.2.1– Orienter vers le milieu protégé : vers une double orientation par la MDPH

Il est essentiel de sortir des parcours prescrits aux parcours accompagnés. Pour cela plusieurs options sont possibles. En effet, aujourd'hui, force est de constater que l'orientation par la MDPH vers le milieu protégé limite les possibles des personnes. Il faut en finir avec les parcours prescrits qui limitent les choix des personnes. Aujourd'hui l'orientation en milieu protégé empêche l'accompagnement par le réseau cap emploi. En clair, les personnes qui ont le plus besoin d'accompagnement relèvent du droit commun sans proposer d'outillage spécifique.

Il faudrait pouvoir proposer une double orientation systématique (milieu ordinaire - milieu protégé), au choix pour la personne de pouvoir éventuellement poursuivre un parcours d'accès au milieu ordinaire si elle le souhaite, y compris en mobilisant le dispositif des opérateurs de placement spécialisé et/ou le dispositif en développement de l'emploi accompagné.

2.2.2 – Simplifier la reconnaissance du handicap

Plusieurs mesures de simplification seraient les bienvenues pour faciliter la vie des personnes en situation de handicap et des employeurs. Des démarches en ce sens ont été engagées depuis plusieurs années mais n'ont pas encore abouti :

- **Mettre en place une attestation de reconnaissance de la qualité de travailleurs handicapés pour tous bénéficiaires de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés** (art. L. 5212-13 du code du travail) qui n'ont pas de titre délivré par la MDPH (hors RQTH, MDPH, CMI invalidité). Cette mesure suppose un décret et une modification de l'article R. 5212-1-4 du code du travail. Cette liste des titres est mal connue et souvent seule la RQTH fait foi. Or les personnes ne devraient pas avoir à faire cette demande quand elles sont déjà bénéficiaires de l'OETH. Cette mesure permettrait de faire cesser une forme de discrimination d'accès à l'emploi généré par cette démarche et diminuerait le nombre de demandes formulées auprès des MDPH. La délivrance de cette attestation doit impérativement ouvrir les mêmes droits qu'aux bénéficiaires de la RQTH (emploi, formation, rémunération).
- **Mettre en place une information dans cette attestation sur les droits ouverts** pour les bénéficiaires de l'obligation d'emploi ayant une vertu informative et incitative qui pourrait afin d'en privilégier l'homogénéité du territoire inscrit dans un texte réglementaire de type arrêté. **Ces mentions pourraient figurer au titre de l'égalité de traitement outre sur les attestations délivrées par les CPAM et MSA sur les titres délivrés par les MDPH.**
- **Organiser la prorogation de validité de la RQTH dès lors qu'une demande de renouvellement de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé est engagée.** Il serait en effet utile, au vu des difficultés liées aux délais hétérogènes d'instruction des demandes de RQTH auprès des MDPH et parfois de demandes tardives formulées par les bénéficiaires alors que la validité du titre arrive à expiration, de proroger les effets de la précédente décision émise par la MDPH jusqu'à l'entrée en vigueur de la nouvelle décision, dès lors qu'elle a été déposée avant l'échéance du droit en cours.

2.2.3 – Encourager le pari de l'emploi en améliorant le cumul emploi/ressources

Afin de renforcer le modèle inclusif vers lequel nous tendons, il est essentiel de sortir des injonctions paradoxales et des messages contradictoires qui existent.

- **Favoriser le cumul Emploi/AAH 2 - RSDAE :** Les personnes handicapées peuvent cumuler l'AAH quand elles travaillent, dans des conditions strictement réglementées (cumul intégral puis partiel, durée ...). Pour celles dont le taux d'incapacité est compris entre 50 et 79% s'ajoute une condition : la MDPH doit leur avoir reconnu une restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi (RSDAE) sous réserve qu'elles exercent une activité d'une durée strictement inférieure à un mi-temps. Cette condition n'est **ni raisonnable financièrement** (perte de ressources puisque les salaires y compris à mi-temps sont inférieurs à l'AAH) **ni réaliste économiquement** (peu d'entreprises recrutement à temps très partiel pour des durées inférieures à un mi-temps). Elle inciterait à une insécurisation financière importante pour des populations souvent fragiles et pour lesquelles y compris le retour à l'emploi pourrait n'être que temporaire et précaire. Le seul fait d'avoir eu un contrat (même très court) étant susceptible de limiter tout nouvel octroi de la fameuse RSDAE. Ce conflit de logique nuit à

la souplesse et à la flexibilité nécessaire pour permettre l'accès ou le retour à l'emploi de populations fragilisées par la maladie (notamment une maladie chronique évolutive ou un trouble psychique) ou le handicap et à la sécurisation indispensable pour les toutes parties prenantes (les personnes elles-mêmes concernées et le cas échéant leurs proches, mais aussi les professionnels qui sont susceptibles d'accompagner leur parcours).

Toutes les associations réclament depuis 2011 que ce verrou réglementaire doit être levé afin de permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder à un emploi, y compris à mi-temps. Il faut encourager le pari de l'emploi pour ceux qu'on oblige, par la force des choses, à renoncer à l'emploi en milieu ordinaire d'autant plus qu'ils sont pour beaucoup dans la cible des bénéficiaires potentiels de l'emploi accompagné, dispositif que la loi du 8/8/2016 a mis en place dans le code du travail. L'APF demande à mettre en conformité les dispositions du décret du 16 août 2011 (le 5 de l'art D821-1-2 du code de la sécurité sociale) avec la législation du travail relative à la durée minimale de travail du salarié à temps partiel, issue de la loi n°2013-504 du 14 juin 2013 relative à la sécurisation de l'emploi afin de rendre compatible la reconnaissance d'une RSDAE avec une activité inférieure ou égale à cette durée minimale légale.

- **Favoriser la prévisibilité des ressources et les choix de vie :** La complexité des dispositifs de cumul de l'AAH ou d'une pension d'invalidité avec un emploi peut être de nature à freiner les parcours d'accès ou de retour à l'emploi.

Face aux craintes engendrées en l'absence de prévisibilité des ressources, les conseils et informations sont compliquées à obtenir pour faire les bons choix, ce manque d'information est de nature à limiter les prises de risque et l'engagement vers un accès ou un retour à l'emploi bien préparé. Il n'existe pas de simulateur permettant d'aider la personne à formuler un choix éclairé et de disposer d'une prévisibilité de ses ressources. **L'APF demande la mise en place d'un calculateur/simulateur utilisable par tous pour les bénéficiaires de l'AAH et les titulaires de pension d'invalidité** configurer pour leur permettre d'estimer leur situation en cas de changement. Cette proposition serait de nature à faciliter les choix et les orientations de parcours (pour les personnes concernées et les professionnels de l'accompagnement) vers et dans l'emploi (cumul, quotité de travail,...).

Aujourd'hui les outils permettant de mieux connaître ses droits sont rares et excluent généralement l'AAH car celle-ci serait considérée comme trop complexe. Or avec les outils du numérique, cet argument ne nous semble plus aujourd'hui de mise. Il est indispensable de permettre aux personnes de mieux gérer leur situation, de mieux faire connaître les modalités de cumul emploi/ressources tant pour les allocataires de l'AAH que pour les bénéficiaires de pension d'invalidité, tant pour rassurer les personnes, que leurs proches ou les professionnels. **La sécurisation des parcours commence déjà par une sécurisation du niveau de vie de personnes vulnérables.**

- **Rétablir la prime d'activité pour les salariés victimes du travail ou bénéficiaires d'une pension d'invalidité** supprimée par la LFI pour 2018 : il s'agit ici de favoriser l'équité de traitement entre salariés en invalidité, bénéficiaires d'une rente AT-MP ou salariés bénéficiaires d'une AAH au titre de la prime d'activité.

La prime d'activité est une aide incitative aux ménages modestes qui a pour objectif de favoriser le maintien de l'emploi ou le retour sur le marché du travail. La loi du 8/8/2016 avait permis de résoudre une inégalité de traitement non anticipée entre bénéficiaires de l'AAH et bénéficiaires d'une pension d'invalidité qui exercent une activité professionnelle, qu'elle soit réalisée en milieu ordinaire ou milieu protégé. Des conditions spécifiques avaient été mises en place pour maximiser les possibilités de valorisation de l'activité des personnes en situation de handicap et permettre une prise en compte de leur spécificité pour des ménages modestes dont l'un des membres est malade, victime du travail ou en situation de handicap et en emploi. La LFI pour 2018 adoptée en décembre 2017 a rompu cette équité en supprimant le bénéfice de la prime d'activité pour les salariés bénéficiant d'une pension d'invalidité ou d'une rente AT-MP. De fait elle instaure une disparité de traitement entre personnes malades, accidentées ou handicapées qui, à quotité de travail et à revenu équivalents, bénéficient ou pas de la prime d'activité censée inciter à l'activité des ménages modestes.

L'APF souhaite le rétablissement de la prime d'activité au bénéfice des invalides et victimes du travail qui tout comme les bénéficiaires de l'AAH doivent pouvoir bénéficier d'un dispositif incitatif à l'emploi.

Ces démarches participent à la réduction des inégalités et des disparités de traitement entre dispositif invalidité (assurance maladie) et dispositif incapacité (MDPH).

Les disparités de droit et les exceptions sont trop nombreuses dans le parcours des personnes en situation de handicap et constituent des freins importants dans les parcours des personnes en situation de handicap alors que souvent les situations sont relativement proches.

2.2.4 – Clarifier les règles d'accompagnement des personnes en situation de handicap à la recherche d'un emploi par le service public de l'emploi

Toutes les personnes en situation de handicap doivent pouvoir être accompagnées par le service public de l'emploi, quelle que soit la nature de l'orientation préconisée par la MDPH (milieu ordinaire/milieu protégé). Au regard de l'article 27 de la convention des Nations Unies ce type d'orientation vers des parcours prescrits devrait être prohibé.

- **Les personnes orientées vers le milieu protégé doivent pouvoir être accompagnées par tous les acteurs du service de l'emploi** et bénéficier de l'ensemble des services proposés, y compris des opérateurs de placement spécialisés (OPS).
- **Les règles qui régissent la répartition des PPAE (Projet Personnalisé d'Accès à l'Emploi) entre Pole Emploi et les OPS doivent être clarifiées** en référence au rapport IGAS publié en janvier 2018 sur des règles de spécialité et non de capacité, pour des situations dont la complexité ou la gravité suppose une intervention plus spécialisée.

2.2.5 – Eviter les ruptures dues à l'absence de mise en œuvre des compensations et mesures appropriées dans des délais adhoc

L'un des principaux facteurs de rupture concerne **l'accès aux modes de compensation dans la formation et dans l'emploi.**

- La multiplicité des interlocuteurs (MDPH, FIPHFP, Agefiph, entreprises en cas d'accord TH ou autre, régions notamment), la diversité des règles applicables (ex : aide au transport/à la mobilité), les délais de mise en œuvre (complétude

du dossier, devis, modalités d'instruction, la possibilité ou non de procéder à l'achat préalable...), les règles de priorité entre les différents financeurs font que la vie des personnes en situation de handicap qui accèdent à une formation ou à un emploi ou qui veulent se maintenir en emploi, font que la vie des employeurs qui veulent recruter ou maintenir une personne dont la compensation est essentielle sont rendues compliquées. Il est indispensable de **mettre en place des procédures qui facilitent la vie des personnes et des employeurs, la transparence des interventions et leur rapidité pour optimiser les chances de recrutement et de maintien dans l'emploi**. Les personnes en situation de handicap ont trois fois moins de chance d'être en emploi et deux fois plus de risque de connaître le chômage. Il est temps d'en finir en sécurisant les conditions de vie au travail (mobilité, aménagement) dans des délais compatibles avec l'état de santé de la personne et les préoccupations des employeurs. Les personnes en situation de handicap et leurs employeurs ne doivent plus subir les délais administratifs mais ceux-ci doivent être au service de leur inclusion, dans des délais et des modalités qui sont compatibles.

- **Harmoniser les mesures notamment en termes d'accompagnement de la mobilité** pour les personnes en situation de handicap qui ne sont pas en mesure de se déplacer par les transports en commun en attribuant ces aides autant de temps que nécessaire pour les personnes concernées et non pour un temps limité, comme si à l'issue de la période d'attribution (ex : 1 an maximum 2 années pour l'Agefiph), la situation de ces personnes avait/pouvait changer alors qu'ils ne peuvent être rendus comptables de l'absence de ces moyens ou de l'impossibilité pour la personne de conduire elle-même.
- **Simplifier le recours au dispositif de reconnaissance de la lourdeur du handicap (RLH)** qui reste complexe à mobiliser pour l'ensemble des acteurs concernés et rend difficile l'accès ou le maintien en emploi des personnes les plus éloignées de l'emploi sans pour autant faire de ce dispositif un dispositif d'aubaine.

2.2.6 – Rendre effective la prévention de la désinsertion professionnelle des personnes malades ou en situation de handicap

L'un des risques majeurs identifié par l'Igas dans le rapport « *Prévention de la désinsertion professionnelle des personnes malades ou en situation de handicap* » rendu public en janvier 2018 est la lutte contre les situations d'inaptitude qui vont conduire à une exclusion du monde du travail plus ou moins durable qui pourrait concerner potentiellement 2 millions de salariés. Plusieurs mesures doivent pouvoir conduire à éviter ces ruptures. La trentaine de recommandations préconisées par l'IGAS vont dans le bon sens, sous réserve que les moyens existants au sein des services de santé au travail, dans les services de l'assurance maladie, au sein des sameth soient effectifs.

- Renforcer l'information des personnes concernées, des employeurs et des professionnels et promouvoir les actions précoces
- Mieux prendre en compte les salariés en risque de désinsertion professionnelle dans les entreprises et dans les dispositifs de droit commun de la politique de l'emploi et de la formation professionnelle
- Renforcer l'investissement des services de santé au travail et mieux coordonner les acteurs
- Améliorer certains dispositifs et développer de nouvelles formes d'intervention

Il s'agit pour l'essentiel de garantir une information disponible et précoce, des échanges d'information dans le respect de la personne concernée et de ses intérêts, de préparer la reprise d'emploi ou la reconversion en évitant les effets d'une sinistrose, de sécuriser les deux parties que sont le salarié et l'employeur, de mieux coordonner et fluidifier l'intervention des acteurs mais aussi d'ouvrir les moyens existant dans une optique de retour à l'emploi quand celui-ci est possible mais aussi de sécurisation en cas de licenciement d'accompagnement renforcé pour optimiser les conditions d'une reprise d'activité dans des conditions adaptées. L'APF soutient en particulier la mesure 30 pour la création d'un contrat de sécurisation, expérimenté avec succès par Pole Emploi qui améliore notablement les facteurs de réussite pour un retour à l'emploi.

3 : Vérifier l'effectivité des mesures de simplification mises en œuvre et étendre ces droits nouveaux

Suite au rapport Sirugue « *Repenser les minima sociaux* », deux mesures de facilitation et de simplification de la vie des personnes ont été obtenues : l'allongement de la durée maximale d'attribution de l'AAH pour un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80% (AAH L821-1 CSS) à 20 ans (décret du 1er février 2017 relatif à la réforme des minima sociaux – Loi de finances pour 2017) et le maintien de l'AAH $\geq 80\%$ après l'âge légal de départ en retraite.

3.1 Allonger la durée d'attribution de l'AAH : vérifier l'effectivité d'application par les MDPH de la mesure concernant les AAH L821-1 du CSS et extension aux allocataires de l'AAH L821-2

- La durée d'attribution a été allongée à 20 ans pour l'AAH L821-1 du CSS ($\geq 80\%$), il serait utile de **mettre en place des indicateurs pour vérifier l'application effective par les MDPH de cette mesure de simplification et de facilitation pour les personnes concernées.**
- Dans le même d'ordre d'idée, il serait utile -au regard des taux de renouvellement constatés- de **mettre en place un nouvel allongement de la durée d'attribution de l'AAH L821-2 (< à 80%) en proposant une extension de la durée d'attribution maximale à 10 ans.** Cette démarche aurait l'avantage de limiter le nombre de demandes auprès des MDPH. La CAF opérant une vérification des ressources.

3.2 Fluidifier la transition vers la retraite

Plusieurs situations coexistent. A la complexité des dispositifs de départ en retraite ordinaire dans le secteur public ou le secteur privé s'ajoutent la diversité des situations de handicap, les modalités de retraite pour inaptitude (fonction publique, secteur protégé ESAT, pension d'invalidité, allocataires de l'AAH) pour ceux qui ont exercés ou non une activité professionnelle sur un temps plus ou moins long, dans des parcours qui sont parfois tout sauf linéaires et des mécanismes dédiés visant notamment des personnes qui ont passé une grande partie de leur vie en situation de handicap (retraite anticipée). Autant dire que pour les personnes concernées cette période est critique.

3.2.1 – Garantir le niveau de vie des bénéficiaires de l'AAH L821-2 (50-79%) après l'âge légal de la retraite

- Dans le même ordre d'idée, le maintien de l'AAH L821-1 du CSS après l'âge légal de départ en retraite (LFI 2017) pourrait être symétriquement octroyé aux bénéficiaires de l'AAH L821-2 du CSS qui parfois vont avoir perçu

pendant de longues années cette allocation et ne comprennent pas pourquoi, au moment du départ en retraite elles perdent leur situation de handicap au moment, perte qui les contraint à des démarches de demande d'ASPA (récupérable sur succession). Au total, les montants seront équivalents mais les conséquences pour ceux qui vivent ces situations seront différentes (impact sur les successions ...).

Ces exemples (points 3.1 et 3.2.1) soulignent que la complexité de dispositifs pensés en d'autres temps pour répondre à une diversité de situations contribuent à rendre difficiles et précaires les situations, à retirer la lisibilité à certains dispositifs, embolissent les services administratifs compétents et nuisent à l'objectif de sécurisation des parcours des plus vulnérables de notre société. **L'APF préconise d'aligner par le haut les deux régimes d'AAH et d'en finir avec des modes d'attribution peu lisibles et discriminatoires souvent amplifiés par les pratiques** (disparité de traitement d'une MDPH à l'autre constatée dans l'attribution des droits, des taux lors de déménagement notamment ...).

3.2.2 – Simplifier l'accès à la retraite anticipée

- **Supprimer le recours préalable obligatoire à l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI), prestations non contributives qui ne découle pas de cotisations, en de départ en retraite anticipée des travailleurs handicapés (RATH)** sur le même principe que celui adopté pour les personnes partant en retraite à l'âge légal (cf point 3.2.1). ex : cumul de trois sources complémentaires possibles de trois origines différentes (retraite de base et le cas échéant complémentaire, et le cas échéant ASI et AAH différentielle).
- **Supprimer la prise en compte des rentes survies et de l'épargne-handicap de l'assiette retenue pour le calcul de l'ASPA.** Cet aménagement de la réglementation de l'ASPA constituerait, à défaut de la proposition ci-dessus, une avancée en permettant que les économies et placements, engagés par elle-même, souvent par les proches, permettent, une fois le temps de la retraite venue et parfois les proches disparus, de permettre de contenir le niveau de vie des personnes concernées (ajout d'un alinéa à *l'article R.815-22 du CSS mentionnant que les rentes viagères mentionnées* au 1° et 2° du I de l'article 199 septies du code général des impôts).
- **Modifier partiellement les règles relative à la justification a posteriori permettant de bénéficier de la retraite anticipée des travailleurs handicapés (RATH – art. L. 161-21-1 CSS).** Cette modification permettrait à la commission créée par la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2017 d'examiner les demandes des travailleurs présentant **un taux d'incapacité d'au moins 50% au moment de leur demande de retraite**. Il s'agit d'une mesure d'équité compte tenu de l'impact d'une vie (importante) passée en situation de handicap.

De plus, les périodes de handicap non justifiées a priori ne peuvent aujourd'hui représenter qu'une fraction des durées d'assurance exigées à hauteur de 30% (décret n° 2017-999 10 mai 2017). **L'APF appelle à ce que toute période passées en situation de handicap puisse être justifiable par tout moyen et pour l'ensemble de la durée concernée.** La personne en situation de handicap ne peut être tenue responsable de l'absence d'examen, de connaissance des dispositifs dont on sait la complexité ou de nouvelles règles introduites postérieurement et en dehors de tout examen recommandé. Le système doit protéger les personnes, leur apporter les informations nécessaires, y compris en termes de projection à long terme.

Mesure de simplification volet santé

1. Les prises en charge des CPAM

Les soins complémentaires des personnes accueillies en Etablissements et Services médico-sociaux

Le flou des textes réglementaires sur la prise en charge des soins complémentaires pour les personnes accueillies en ESMS et leur mauvaise application par les caisses primaires d'assurance maladie conduisent à des défauts, voire à des ruptures de prise en charge médicale des personnes en situation de handicap. Ainsi la situation des usagers des CAMSP illustrent bien ce non-sens : sur certains territoires, la sécurité sociale refuse de plus en plus de rembourser l'accompagnement par des professionnels de santé libéraux d'enfants suivis par un CAMSP considérant que cet accompagnement est compris dans le financement du CAMSP (alors même que les moyens alloués au CAMSP ne prévoient pas cette prise en charge). Cette position a pour conséquence le fait que de nombreux professionnels de santé libéraux (orthophonistes notamment) refusent de prendre en charge des enfants dès lors qu'ils sont orientés en CAMSP par crainte d'être placé en porte à faux vis-à-vis de la sécurité sociale. Si les CAMSP sont particulièrement impactés par cette dérive, d'autres établissements et services rencontrent de plus en plus des difficultés similaires.

Pourtant loin de constituer une double prise en charge (puisque les budgets des ESMS sont prévus en conséquence), la bonne application des textes sur les frais complémentaire doit permettre un suivi adapté à la situation des personnes, notamment grâce à la collaboration entre les services spécialisés et les professionnels libéraux.

Le rapport du défenseur des droits sur les droits de l'enfant en 2017²⁴ recommande ainsi « *d'assurer la prise en charge intégrale des frais afférents au suivi médical des enfants handicapés, y compris lorsqu'il est effectué en externe au service ou à la structure d'accueil* ».

Aussi, nous proposons :

- **une clarification réglementaire de l'article R314-122 du Code de l'action sociale et des familles qui vient préciser au 2° du I par :**
*« Ces soins ne peuvent être assurés par l'établissement ou le service, notamment au regard de son budget, de façon suffisamment complète ou suffisamment régulière en raison de leur intensité ou de leur technicité,
L'intérêt thérapeutique justifie le maintien d'un suivi libéral déjà existant ou le choix d'un praticien à proximité du domicile.
Les soins prescrits par un médecin extérieur à l'établissement ou au service ne sauraient être imputés sur le budget de celui-ci. »*
- **un accompagnement des CPAM par la CNAMTS pour une application homogène sur les territoires**

Les transports sanitaires

²⁴ Rapport droits de l'enfant en 2017 – au miroir de la Convention internationale des droits de l'enfant
<https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rae-2017.pdf>

Les personnes en situation de handicap utilisant un fauteuil roulant, notamment électrique (non pliable), sont très pénalisées dans l'utilisation et la prise en charge par l'assurance maladie des moyens de transports sanitaires. Les moyens de transport pris en charge ne sont pas adaptés :

- VSL impossible à utiliser faute de pouvoir réaliser le transfert et/ou l'installation sur un siège de voiture ordinaire ;
- Ambulance obligeant à un transport couché inutile pour la personne et inutilement coûteux pour l'assurance maladie).

Dans les deux cas, l'emport du fauteuil roulant électrique est impossible. Cela prive alors la personne de son moyen d'autonomie et de déplacement pendant le temps des soins. Il peut s'agir de consultations spécialisées hospitalières et/ou d'hospitalisations de jour et entre l'attente et les soins c'est souvent de longues heures ou toute une journée que la personne doit rester sur un brancard ou une chaise roulante mal adaptée, qu'elle ne peut déplacer seule et sans ses moyens de prévention habituels (coussin anti-escarre).

A l'inverse, si la personne fait le choix d'un transporteur disposant d'un véhicule adapté pour le transport des personnes à mobilité réduite (TPMR) : elle peut être transportée dans de bonnes conditions (dans son fauteuil) et disposer de son moyen de déplacement et d'autonomie ensuite mais elle doit régler de sa poche un transport directement lié à des soins, souvent en lien avec l'ALD à l'origine de leur handicap (ex. soins dentaires spécialisés).

Ainsi, le remboursement par l'assurance maladie d'un transport en TPMR lorsqu'il correspond bien à une nécessité liée à l'état de santé et la situation de handicap d'une personne, devrait permettre de concilier la préservation de l'autonomie et un meilleur confort pour chaque personne concernée, tout en générant des économies car ce sont bien souvent des ambulances qui sont utilisées en alternative.

Deux types de solutions peuvent être envisagés :

- **Imposer aux compagnies de transport sanitaire d'être dotées d'un véhicule TPMR qu'elles utiliseraient pour le transport d'une personne en situation de handicap, à partir d'un bon de transport assurance maladie ;**
- **Prise en charge par l'assurance maladie de transports en TPMR bien que le véhicule soit affrété par une société « non sanitaire » via des conventions entre CPAM et transporteurs généralisées sur le territoire.**

3. L'articulation gestes de soins et actes de la vie quotidienne

Du fait de leur handicap, un certain nombre de personnes dépendent d'une tierce personne, aidants familiaux ou professionnels, pour réaliser des gestes de soins rendus nécessaires par leur handicap et des actes d'aide à la vie quotidienne liés à l'entretien corporel. Cela concerne pour l'essentiel la sphère respiratoire, la sphère digestive, la prise de médicaments, l'élimination (urinaire, fécale), l'alimentation, la toilette.

De la bonne mise en œuvre de cette aide humaine dépendent le degré d'autonomie/indépendance et la qualité de vie de la personne.

Or les retours d'expérience montrent la difficulté régulière à laquelle sont confrontées ces personnes, mais également les professionnels, de trouver la bonne articulation entre les gestes de soins relevant logiquement de la compétence et responsabilité de professionnels de santé d'une part et les actes de l'aide à l'entretien corporel d'autre part.

Cette frontière parfois floue laisse les professionnels dans l'incertitude de la limite de leur rôle et de leur responsabilité et pose des difficultés organisationnelles dont les personnes sont les premières victimes. En outre, cette situation impose aux proches d'assurer la suppléance des

professionnels et la continuité de l'accompagnement et des soins, ce qui pose d'autant plus de problèmes avec l'avancée en âge des personnes en situation de handicap et le vieillissement, voire la disparition, de leurs proches.

Travaillées au sein de la commission santé du CNCPPH nos propositions s'articulent autour de 6 axes :

1. La réalisation des actes de soins infirmiers
2. La réalisation de gestes de soins en collaboration avec les AES
3. La désignation d'un aidant pour les gestes de soins
4. Le cas spécifique des aspirations endotrachéales
5. La question des gestes de soins pour les SAAD
6. L'articulation des interventions et dispositifs sanitaires et médico-sociaux

Nous proposons notamment :

- **Sur le cadre légal et réglementaire**
 - **Formaliser une circulaire permettrait de clarifier et de préciser la notion de « rôle propre » infirmier mentionnée pour les actes de l'article R. 4311-5 du Code de la Santé publique.**
 - **Toiletter l'ensemble des textes qui visent les métiers d'Aide Médico Psychologique, d'Auxiliaire de Vie Sociale et d'Auxiliaire de Vie Scolaire.**
 - **Eclaircir les dispositions des articles D312-6 et D312-6-2 et L. 313-26 du CASF concernant l'intervention des SAAD**
- **Sur la question de la coopération des acteurs :**
 - **Faire connaître et valoriser l'article L.1111-6-1 du CSP sur la désignation d'un aidant pour les actes de soins.**
 - **Créer des protocoles de coopération entre professionnels de santé et intervenants médico-sociaux.**
 - **Développer des conventions pour favoriser la coopération entre professionnels de santé et intervenants médico-sociaux.**

3. L'accès aux soins et à la prévention

L'accessibilité des lieux de soins et des équipements

L'accessibilité universelle est la capacité pour un individu d'atteindre les biens, les services ou les activités qu'il désire. Tel n'est pas le cas dans le domaine de la santé. S'ils existent des normes pour le bâti, le reste n'a pas été pensé. A titre illustratif de nombreuses femmes en fauteuil roulant renoncent à se faire dépister du cancer des seins faute de mammographie adaptée. L'accessibilité des lieux de soins (cheminement, établissements), des équipements (ex. radiologie, table d'examen ...) et des services (ex. prise de rendez-vous...) doit être garantie à tous les handicaps et sur tout le territoire.

Il est temps de lancer un chantier prioritaire sur le sujet qui simplifierait le parcours de santé des personnes en situation de handicap :

- **mettre en œuvre des actions incitatives à l'accessibilité des cabinets médicaux,**
- **promouvoir l'acquisition d'équipements de « conception universelle » et proscrire fermement l'acquisition d'équipements non-accessibles.**
- **permettre aux usagers d'identifier aisément les lieux de soins ou de diagnostic accessibles via une information numérique portée par le Service Public d'Information en Santé (l'APF a lancé une expérimentation en ce sens en partenariat avec le SPIS)**

Trouver un médecin traitant ou un professionnel de santé

Retrouver un médecin traitant suite au départ à la retraite de son ancien praticien ou à un déménagement, trouver un professionnel de santé qui se déplace à domicile, ou qui accepte de vous recevoir pour des soins courants (ex. santé bucco-dentaire) devient de plus en plus difficile pour les personnes en situation de handicap qui subissent souvent la double peine du handicap et du désert médical.

Les personnes peuvent être amenées à solliciter plus de 20 praticiens sur leur territoire sans succès malgré l'interpellation du conciliateur de la CPAM ou de l'ordre départemental concerné. Les personnes sont ainsi renvoyées d'un praticien à l'autre.

Il est indispensable que les personnes en situation de handicap ne trouvant pas de professionnels de santé en ville puissent avoir un interlocuteur identifié au sein des ARS qui serait chargé de les accompagner dans cette recherche.

Le refus de soins

Il est difficile d'apprécier le refus de soins discriminatoires/illégitimes et d'en connaître l'importance. Il n'y a ce jour pas eu d'enquête relative au handicap. Ces enquêtes ont plus particulièrement portées sur les populations démunies (notamment bénéficiaires la CMU, CMU-C, l'ACS). Si la majorité des professionnels de santé n'est pas concernée, des témoignages réguliers remontent sur cette question et les pratiques sont très contrastées selon la spécialité et la localisation.

Le système de conciliations (article L1110-3 du CSP), des sanctions possibles prononcées par le directeur de l'organisme local d'assurance maladie (article L162-1-14-1 du CSP) et les contentieux en la matière semblent à ce jour inopérant. D'abord parce que les personnes sont avant tout dans la recherche d'une solution de soins. Ensuite parce que c'est à elles d'apporter la charge de la preuve de la discrimination alors même que le refus est souvent implicite.

Afin de rendre plus opérant le système de lutte contre le refus de soins, il est nécessaire d'inverser le processus afin de mettre en œuvre un système:

- qui protège la personne et l'accompagne avant tout dans sa recherche de praticiens
- qui opère un renversement de la charge de la preuve vers le praticien.

Mesure de simplification volet médico-social

1. L'information des personnes accueillies en ESMS sur les modalités financières et la clarification des rôles de chacun

Les personnes orientées vers des établissements et services médico-sociaux ne sont jamais informées des conditions financières de leur accueil ; elles découvrent souvent lors de la 1^{ère} rencontre avec l'établissement ou le service susceptible de les accueillir qu'elles doivent faire un dossier d'aide sociale et que potentiellement elles peuvent devoir participer à leurs frais d'hébergement ou de suivi.

Cela pose problème en terme de temporalité (vus les délais de traitement des dossiers, l'accueil en ESMS peut se faire avant la réponse sur l'admission à l'aide sociale) et cela brouille dès le départ les rôles de chacun : l'ESMS est perçu comme à l'origine de la demande de participation.

Ce besoin d'une clarification des circuits entre l'établissement, la personne et le conseil départemental se retrouve ensuite puisque les départements demandent régulièrement aux établissements de calculer eux-mêmes le montant de la participation des personnes. Au-delà du fait que l'ESMS ne dispose pas des prérogatives réglementaires pour exiger des justificatifs, en cas d'erreur, le risque qu'on vienne réclamer l'argent aux personnes accueillies et ou à l'ESMS est réel et pose des difficultés. Enfin, souvent chargés également du recouvrement de la participation calculée (les CD la déduisent du tarif versé), les ESMS sont placés dans une position ambiguë vis-à-vis des familles et supportent les éventuels défauts de paiement.

Il est indispensable que les MDPH assurent leur rôle d'information et d'accompagnement des PSH et de leur famille sur le coût d'un accueil en ESMS, le remplissage du dossier d'aide sociale et que les services du Conseil départemental se chargent du calcul et du recouvrement de la participation des usagers.

2. Une grande disparité, et un manque de lisibilité, du montant des frais d'hébergement et d'entretien :

La rédaction de certains textes réglementaires (flous voire abscons) laisse une grande liberté aux conseils départementaux pour déterminer la participation financière des personnes à leur hébergement ou suivi en ESMS.

Or, les règles précisées dans les règlements départementaux d'aide sociale (RDAS) sont fréquemment peu claires et précises, d'une grande diversité sur le territoire, souvent contraires à l'esprit des textes voire clairement illégales (ex: demander aux bénéficiaires de l'aide sociale à l'hébergement de mettre le conseil général en bénéficiaire des assurance-vie ; interdire aux bénéficiaires de l'aide sociale d'utiliser leurs capitaux placés sans autorisation du CG ; conditionner l'admission d'une personne à l'aide sociale à l'épuisement de l'intégralité de ses capitaux...)

En outre, les décisions d'admission à l'aide sociale sont quasi-toujours lapidaires, vierges de toute motivation : cela empêche les personnes accueillies de contester ou même simplement de comprendre la décision rendue.

Il conviendrait donc

- **que le cadre réglementaire de la participation financière soit précisé (notamment sur les absences, l'accueil de jour, la participation en SAVS SAMSAH)**
- **que la publicité et le contrôle de la légalité des RDAS soient renforcés, que les modalités de calcul de la participation financière y soient très clairement précisées**
- **que les décisions d'admission à l'aide soient impérativement motivées, notamment que le calcul effectué, les ressources prises en compte, la base de calcul utilisée y soient écrits**

PPNG : Plan Préfecture Nouvelle Génération

La dématérialisation des démarches administratives en préfecture : cartes d'identité, passeports, permis de conduire, cartes d'immatriculation des véhicules initiée par le Ministère de l'Intérieur impacte très directement les personnes en situation de handicap. Nous avons identifié un certain nombre de risques dont le premier est lié à la fracture numérique que rencontre nombre de personnes. Le PPNG ne doit pas être un facteur d'accentuation de complexités administratives supplémentaires pour les personnes.

Il faudrait donc veiller à :

- une couverture territoriale suffisante et un recensement des points numériques et des sites numériques accessibles aux personnes en situation de handicap et à une information fiable et une communication efficace de ces éléments.
- à l'adaptation des accueils : non seulement l'accessibilité physique des bâtiments mais également l'adaptation des conditions d'accueils : accueillants médiateurs numériques présents en nombre suffisants et formés à l'accueil de personnes en situation de handicap.
- à ne pas accentuer « les fractures numériques » et accompagner au mieux les personnes (médiateurs sur les sites et points numériques et interfaces humaines avec le Serveur Vocal.)

L'APF fait partie des groupes de travail mis en place par le Ministère et reste attentive à toutes ces questions et participera aux auditions organisées par l'agence du Numérique dans le cadre de la Stratégie Nationale du Numérique Inclusif afin de présenter un projet de mise en accessibilité des Espaces Publics Numériques aux personnes en situation de handicap.

<http://projet-indi.fr/projets-en-cours/>

La Carte Mobilité Inclusion (CMI)

Depuis le 1^{er} juillet 2017, un nouveau modèle de carte est proposé. La CMI se substitue aux anciennes cartes d'Invalidité, de stationnement et de priorité.

Tout le processus d'impression et de suivi des cartes est modifié avec l'arrivée d'un nouvel interlocuteur pour les personnes qui est l'Imprimerie Nationale en plus de la MDPH.

Afin d'éviter les « fractures numériques », il faut veiller ici encore à ce que les démarches relatives à l'instruction de la demande de CMI qui ne se font que de manière dématérialisée : envoi de photos, demandes de duplicatas, suivi des demandes soit accompagnée, notamment pour les personnes qui ne maîtrisent pas l'utilisation numérique (simplifications des mots de passe, simplifications de l'accessibilité (process et langages..), points numériques suffisants et présence de médiateurs numériques formés en cohérence avec le référent à la MDPH.

L'APF est également présente au Comité de pilotage et reste attentive à toutes ces questions.

Impacts de la réforme du stationnement pour les personnes en situation de handicap titulaires d'une carte de stationnement

La décentralisation du stationnement payant sur voirie, adoptée en 2014 dans le cadre de la loi de modernisation de l'action publique territoriale et d'affirmation des métropoles (MAPTAM), introduit le FPS (Forfait Post Stationnement) qui permet à la force publique de régulariser les stationnements impayés intégralement ou partiellement.

En effet, selon la loi n° 2015-300 du 18 mars 2015 visant à faciliter le stationnement des personnes en situation de handicap titulaires de la carte de stationnement, les personnes handicapées munies d'une carte de stationnement (ou les personnes les accompagnants) peuvent utiliser gratuitement et sans limitation de durée toutes les places de stationnement ouvertes au public et plus seulement les places réservées matérialisées par une signalétique spécifique. Pour bénéficier de cette gratuité, la carte de stationnement européenne doit être apposée de manière très visible derrière le pare-brise.²⁵

L'une des modalités opératoires de la vérification du stationnement payant consiste notamment à se baser sur le numéro de la plaque d'immatriculation du véhicule. La mise en œuvre de cette réforme pose déjà quelques difficultés pour les personnes en situation de handicap.

D'une part, un certain nombre de collectivités demande aux titulaires de la carte de stationnement de signaler leur numéro de plaque d'immatriculation. Cela signifierait que chaque titulaire de la carte devrait systématiquement se signaler en mairie dès qu'il se déplace.

Cette démarche est donc irréalisable pour les personnes en situation de handicap.

D'autre part, comme la carte de stationnement est rattachée à la personne, et non au véhicule, la vérification des numéros de plaque d'immatriculation ne permettra pas d'objectiver la gratuité de la place de stationnement pour les titulaires de la carte. Tout cela risque d'entraîner des contentieux.

Il serait ainsi souhaitable que la gratuité des places pour les personnes en situation de handicap continue à être appliquée sans démarches supplémentaires que l'octroi de ladite carte de stationnement.

1/ : **CEDIAS CREAI Ile de France : Pistes d'amélioration des circuits MDPH**

²⁵ Rappelons qu'elle est destinée à son titulaire et pas à un véhicule précis et doit donc être retirée dès que ce dernier n'est plus utilisé pour le transport de la personne en situation de handicap.

L'axe de la réflexion repose sur l'analyse du processus d'une demande, de l'arrivée du dossier à la MDPH jusqu'à l'édition de la notification de décision de la CDAPH, et des motifs de points de blocage, d'alourdissement ou de ralentissement du circuit.

L'ensemble de ces remarques s'appuient sur les propos recueillis auprès des familles et des acteurs professionnels dans les différents départements franciliens au cours d'une étude réalisée par le CEDIAS CREA Ile de France à la demande de l'ARSIF, portant sur la mise en œuvre de l'accueil et l'accompagnement des personnes avec autisme en Ile de France : la « démarche d'évaluation concertée territoriale pour l'autisme (DECT) », démarrée en 2014 et encore en cours sur deux départements franciliens. Elles s'appuient également sur l'expérience professionnelle d'un membre de l'équipe du CREA ayant travaillé au sein d'une MDPH pendant 8 ans.

1- Le dossier « MDPH » : Envoi et composition d'un dossier usager MDPH, enregistrement du dossier

Problématique

Le dossier est au minimum composé du certificat médical et de la demande CERFA. Pour que le dossier puisse être évalué par l'équipe pluridisciplinaire, il doit en outre comporter des bilans spécifiques pouvant éclairer l'évaluation des besoins (selon la demande ou la situation : bilan orthophonique, psychométrique, Gevasco, bilan de l'établissement, bilan compétences professionnelles, etc.).

En l'absence des bilans nécessaires, le dossier va être bloqué dans l'attente de leur réception. De plus, au plan administratif, des courriers sont édités et envoyés aux intéressés pour leur demander un certain nombre de bilans, qu'ils devront eux-mêmes demander aux professionnels ou services concernés.

Pistes d'amélioration

- Un travail d'information en amont, en direction des personnes en situation de handicap et des professionnels sur les pièces à fournir pour permettre une évaluation de la demande, et sur la façon de renseigner les documents de base (CM, CERFA) pour assurer leur complétude en fonction des attentes de l'équipe de la MDPH,

- La possibilité pour les MDPH de demander elles-mêmes les bilans directement auprès des différents professionnels, avec l'autorisation de la personne intéressée.

Ces pistes limiteront les délais d'attente mais sans toutefois alléger le travail de numérisation des documents « papier » pouvant arriver en plusieurs fois et en nombre important.

La mise en place du système d'informations partagé constituerait une meilleure opportunité d'allègement administratif tout autant qu'une amélioration qualitative de l'étude du dossier. Ce système permettra une mise en commun par saisie directe sur un support informatique des informations transmises actuellement par bilans écrits, donc évitera d'une part la numérisation des pièces du dossier, et d'autre part les lourdeurs administratives des envois de courriers réclamant des informations complémentaires à travers les bilans manquants au dossier d'évaluation ou jugés nécessaires.

2- Une logique de réponse à la demande plutôt qu'une logique de PPC

Les missions de la MDPH sont définies par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

« La maison départementale des personnes handicapées exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap ».

Guichet unique pour les personnes en situation de handicap, l'organisation de la MDPH est dédiée aux personnes elles-mêmes. *« Il s'agit selon l'article 64, d'assurer « l'aide nécessaire à la formulation de [son] projet de vie, l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, l'accompagnement et les médiations que cette mise en œuvre peut requérir. Elle met en œuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution de leur handicap. »*

Cet accompagnement comprend l'évaluation du handicap et des besoins de compensation définis en fonction du projet de vie. Ce travail vise à élaborer un plan personnalisé de compensation (PPC) dont l'instruction et la mise en œuvre dépend de la MDPH qui assure l'instruction des demandes (attributions de prestations, de cartes, orientation scolaire, médico-sociale ou professionnelle) et leur exécution après décision de la CDAPH. Ce travail d'évaluation concerne également les enfants en âge d'être scolarisé qui bénéficie de la définition en lien avec l'équipe pluridisciplinaire, d'un plan personnalisé de scolarisation (PPS) ».

Problématique

La logique actuelle des MDPH est une logique de réponse à la demande et non d'évaluation de l'ensemble des besoins. On constate que cette logique se renforce ces dernières années dans certaines MDPH, avec le glissement de l'objectif initial prévu d'évaluation de la situation globale d'une personne par une équipe pluridisciplinaire complète et ouverte aux partenaires extérieurs, vers une succession d'études de chaque « demande » figurant dans le formulaire CERFA de demande(s) par des équipes restreintes composées de professionnels internes à la MDPH définis selon la nature de la demande. Ainsi l'étude des prestations est de préférence confiée aux travailleurs sociaux alors que l'étude du projet personnalisé de scolarisation est du ressort des enseignants spécialisés, etc. les médecins étant en général sollicités pour l'ensemble des demandes.

In fine, seules les situations les plus complexes restent étudiées par des équipes pluridisciplinaires complètes.

Le constat est réel d'une augmentation du nombre de demandes adressées à la MDPH. Cette augmentation découle en partie de cette logique « une demande pour un dossier », qui entraîne la multiplication des demandes adressées à la MDPH pour une même situation, sur des périodes parfois relativement courtes.

Plusieurs hypothèses peuvent expliquer ce « glissement » vers un morcellement de l'étude des dossiers :

- cette augmentation du flux tend à produire des logiques de rationalisation dont le souci est d'optimiser le manque de moyens, par exemple en termes de personnels de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation, en évitant de mobiliser l'ensemble de l'équipe autour de

l'étude de tous les dossiers alors que tous les professionnels ne sont pas toujours directement concernés.

- Ce morcellement de l'étude du dossier peut enfin s'expliquer par l'ajustement du fonctionnement au système informatique qui induit un travail en « processus » composé de plusieurs étapes successives plus que synchronisées, chaque professionnel ayant à compléter à son tour les données concernant son domaine. Eventuellement, le logiciel effectue lui-même le travail de synthèse de ces données complétées isolément.

De ce fait, certaines MDPH n'en sont pas encore à la dimension globale du Projet personnalisé de compensation (PPC), mais dans la logique d'une notification par décision et par demande. La persistance de cette logique au cours de ces dernières années n'a pas permis de travailler à l'alignement des dates de validité de chacune des décisions avec pour conséquence la persistance d' « un dossier pour une demande ». Par exemple, chez les enfants, on retrouve des notifications différentes, avec des dates de validité différentes pour les attributions d'AEEH, d'AVS ou autres aménagements pédagogiques, d'orientation, etc. Il est vrai que les MDPH ont ajusté leurs dates de validité des prestations « scolaires » aux années scolaires.

Pistes d'amélioration

D'une part, l'alignement des dates de validité des différentes notifications éviterait de démultiplier les dossiers de demandes et d'envisager « un dossier pour un PPC », allégeant ainsi les démarches des familles et le travail administratif des MDPH.

Cela permettrait aussi de développer le travail d'évaluation globale de l'équipe pluridisciplinaire. En ce sens, le sujet de la place et de l'utilisation des outils informatiques par cette équipe serait intéressant à requestionner. Cela rejoint la réflexion autour de la création d'un système d'informations partagé, et sur l'utilisation harmonisée du GEVA conçu sur l'approche globale d'une situation dans tous ses aspects de vie et dont la pertinence de l'utilisation repose en grande partie sur la complétude des rubriques par les différents professionnels intervenant auprès de la personne au quotidien.

3- Des pratiques de délégation

Problématique

Les lourdeurs administratives et d'évaluation reposent d'une part sur des facteurs liés à l'accompagnement des personnes pour une meilleure complétude des dossiers administratifs de base.

D'autre part, sur une bonne composition des dossiers d'évaluation, l'adéquation et la précision des informations transmises par les différents professionnels.

Enfin, sur la bonne mise en œuvre du suivi des décisions, évitant par exemple des recours et des révisions trop fréquentes des situations.

Les moyens alloués aux MDPH ne leur permettent pas de remplir quantitativement et qualitativement ces missions. Le constat est que les MDPH sont vécues par les parents et les professionnels comme des services essentiellement administratifs.

Pistes d'amélioration

Il pourrait être envisagé une simplification ou une précision des procédures de collaboration avec les ressources du territoire pour qu'elles se chargent par délégation formalisée d'une partie des tâches liées au processus de demande, d'évaluation et de suivi des situations de handicap.

4- Durée de validité de l'attribution des compensations pour les enfants

Problématique :

En lien avec la question évoquée au paragraphe 2, on peut ajouter la problématique de la durée de validité très courte de certaines décisions, notamment celles concernant les prestations pour les enfants et les compensations en milieu scolaire dont fait partie l'attribution des AVS.

Certaines MDPH notifient des décisions valables pour une année seulement. Comme précédemment, d'une part cela contraint les familles à refaire des dossiers complets très souvent, et d'autre part, cela alourdit le travail administratif d'enregistrement des dossiers, de réclamation de bilans pour les dossiers d'évaluation, etc. ainsi que celui de l'équipe pluridisciplinaire MDPH, et celui des professionnels de soins, scolaires ou de rééducations, intervenant auprès de l'enfant, qui se trouvent de fait obligés de refaire des documents écrits pour éclairer le travail d'évaluation de la MDPH.

Possibilités d'amélioration :

Outre l'alignement des dates de notifications vu précédemment, il serait souhaitable de s'accorder sur des durées de validité des PPC supérieures à seule année.

5- La complexité de l'instruction de la PCH

« La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide financière versée par le département. Elle est destinée à rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie de la personne handicapée. Son attribution dépend de son degré d'autonomie, de son âge et de ses ressources ».

Problématique

Les conditions d'attribution, d'instruction et d'évaluation de cette prestation sont très précises, complexes et chronophages pour les équipes des MDPH, tant au niveau administratif que pour l'équipe d'évaluation.

La procédure déjà complexe pour les adultes, l'est encore plus pour les enfants car l'étude d'une PCH s'accompagne nécessairement d'un plan comparatif entre l'AEEH et la PCH. L'étude de ce plan comparatif nécessite plusieurs allers et retours entre les familles, la MDPH et la CDAPH avant décision. La PCH enfant est très exigeante pour les familles et très chronophage pour l'équipe d'évaluation. Cette prestation étant calculée sur les besoins réels des enfants au quotidien, sa durée d'attribution peut également être très courte, les situations des enfants évoluant rapidement, notamment au gré des conditions de scolarisation et des différentes prises en charge.

Possibilités d'amélioration :

Il serait possible d'agir au niveau de la procédure très contrainte et systématique de la PCH et notamment sur l'aspect lié aux complexités autour du plan comparatif.

Une fois encore, la durée de validité serait à questionner.

6- la délégation des missions d'évaluation concernant « des avis à donner »

Problématique

Certaines décisions de prestations ne sont pas de la compétence directe de la MDPH, comme l'attribution des transports scolaires qui relèvent du STIF, et celle des cartes de

stationnement délivrée par la Préfecture. Toutefois, les dossiers concernant ces demandes doivent être adressés, et donc enregistrés, à la MDPH, le médecin de l'équipe pluridisciplinaire émet un avis qui est ensuite transmis aux institutions qui décident et délivrent ces prestations.

Concernant par exemple les demandes de transport scolaire par le STIF, bien que les avis puissent être pluriannuels, les demandes à traiter annuellement par les MDPH restent très élevées (plusieurs centaines) et concentrées entre mai à début septembre. On constate une lourdeur de traitement administratif pour un seul avis médical.

Possibilités d'amélioration

L'allègement administratif des MDPH sur ces points pourrait prévoir la délégation complète de ces missions aux organismes et institutions qui en assurent l'attribution, les avis médicaux pouvant relever d'autres médecins que ceux de la MDPH.

Par exemple, pour ce qui concerne le transport scolaire, l'équipe de suivi de scolarisation qui se réunit autour du suivi du projet personnalisé de scolarisation, et à laquelle le médecin de santé scolaire, pourrait, en cohérence avec l'ensemble du projet de scolarisation, émettre directement un avis sur cette question.

7- Les doubles notifications

Problématique

Concernant les orientations médico-sociales, le manque de réponses adaptées aux besoins réels des personnes peut nécessiter d'avoir à envisager une solution « par défaut », ou réponse alternative.

Ces réponses « de secours » ne sont jamais proposées en première intention, ce qui oblige les personnes et les professionnels qui les accompagnent à refaire un deuxième dossier de demandes qui enclenchent toute le processus, y compris administratif, en cas d'impossibilité à mettre en œuvre la décision de la CDAPH.

Pistes d'amélioration

- Les familles comme les professionnels évoquent par exemple l'intérêt de doubles notifications FAM/MAS, qui pourraient simplifier les démarches d'orientation vers le secteur médico-social adulte, constaté particulièrement embolisé.
- Les notifications de première intention pourraient comporter la mention de la solution à mettre en œuvre en cas d'impossibilité de mettre en œuvre la décision de la CDAPH.

Remarque

La mise en place du plan global d'accompagnement, prévu dans l'article 21bis de la loi de santé, modifiant le travail des MDPH en faveur de l'accompagnement des personnes les plus vulnérables, sera une aide importante pour faciliter la mise en œuvre des décisions et peut-être diminuer le nombre d'études de « solutions par défaut ».

2 / : La mise en œuvre du CESU préfinancé par les conseils départementaux dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap en emploi direct et en mandataire. Contribution FEPEM

- Dans le cadre du versement de la PCH en emploi direct et en mandataire, l'utilisation du Chèque Emploi Service Universel « préfinancés » et du dispositif « tiers payant » par les conseils départementaux a pour intérêt, entre autre, de faciliter le contrôle et

le versement des prestations sociales. Cela permet, pour le conseil départemental de limiter, voire de ne pas plus avoir à procéder au versement d'une somme d'argent sur le compte bancaire de la personne en situation de handicap.

- Afin d'être accompagnée à son domicile, la personne en situation de handicap qui perçoit la PCH peut choisir de recourir à un prestataire, à de l'emploi direct ou à un mandataire. Si la personne fait le choix de l'emploi direct ou du mandataire, elle devient alors particulier employeur en employant directement un ou des salarié(s) afin de répondre à ses besoins.
- Dans le cadre de la PCH en emploi direct et en mandataire, la mise en place du Chèque Emploi Service Universel préfinancé a pour conséquence de limiter les frais pris en charge par les conseils départementaux à la seule rémunération des salariés et au paiement des cotisations sociales et patronales. De fait, les autres frais liés à la fonction employeur restent à la charge des personnes en situation de handicap qui recourent à l'emploi direct et au mandataire pour être accompagnées.
- Les frais qui pouvaient être financés antérieurement par les conseils départementaux dans le cadre de la PCH et qui ne le peuvent plus l'être avec la mise en place du CESU préfinancé sont liés :
 - à la rémunération du/des salarié(s) : notamment en ce qui concerne les indemnités liées à la rupture du contrat, au cas particulier du décès de l'employeur etc...,
 - à la sécurisation « financière » de la relation de travail : cotisation à l'assurance civile, adhésion à un centre de médecine du travail, assurance du véhicule du particulier employeur, prise en charge à 50% de la carte de transport de chaque salarié...
 - à la sécurisation « humaine » par l'attractivité du métier d'assistant de vie auprès des particuliers employeurs en situation de lourd handicap notamment pour ceux qui ont besoin d'un accompagnement 24h/24.
- Par conséquent, il est constaté que la mise en place du dispositif CESU préfinancé par les conseils départementaux :
 - génère des restes à charges pour les personnes en situation de handicap qui ont fait le choix de l'emploi direct ou du mandataire. Ces restes à charges pouvaient être, antérieurement à la mise en place du CESU préfinancé, financés dans le cadre de la PCH,
 - ne permet pas, en sus, à la personne en situation de handicap qui est particulier employeur de définir le niveau de rémunération de son salarié. La rémunération du salarié est une des responsabilités du particulier employeur : celui-ci définit le niveau de rémunération du salarié en fonction de l'emploi qu'il occupe. Cela n'est plus possible avec la mise en place du CESU « préfinancé » par les conseils départementaux.
- En 2013, 70 000 personnes en situation de handicap avait fait le choix d'être particulier employeur dont 2800 d'entre eux étaient accompagné à plus de 8 heures

par jour. On constate que la mise en place de ce dispositif CESU pénalise davantage les personnes en situation de lourd handicap qui ont fait le choix de l'emploi direct ou du mandataire pour être accompagnés. En effet, ceux-ci emploient plusieurs salariés générant des restes à charge d'autant plus nombreux.

3 / Concernant les ressources des Personnes : Contribution Fnath

Une récente étude exploitant les résultats d'une prestation de PE destinée aux DE estimant qu'une problématique santé empêchait leur retour dans l'emploi, a concerné 1200 personnes sur une période de 3 ans, indique une perte de droits et prestations liée à la capacité professionnelle auprès des organismes de protection sociale (CPAM et MSA) Ainsi 46 % des DE après évaluation pluridisciplinaire, pouvaient prétendre à une prise en charge par ces organismes (PI ou MP), mais faute d'information 22 % de ces personnes ont perdu ce droit après la fin des prestations PE (ARE ou ASS) avec notamment, un passage au RSA

Cependant 24 % ont obtenu une PI 2 au terme de l'accompagnement de 6 mois

Ce constat est d'autant plus étonnant que la problématique santé a été la principale cause de leur perte d'emploi (640/1200) , avec un licenciement pour inaptitude médicale (388/1200) ou une rupture conventionnelle(112/1200)

L'octroi des droits liés à la capacité de travail est important pour la personne en termes de ressources et de conception d'un projet professionnel intégrant les limitations connues par le DE, s'il est éligible aux conditions administratives :

- Réponse dans un délai de 2 mois après la demande
- Cumul PI 2 et ASS
- Cumul PI2 et emploi à temps partiel dans la limite du salaire de référence
- Prise en charge des cotisations retraite contrairement à l'AAH
- Lisibilité d'un projet professionnel à temps partiel pour les services de PE
- Retraite d'office à 62 ans au taux plein

Les préconisations pour une meilleure mobilisation de ces droits liés à des cotisations sociales

- Lors d'une demande d'AAH ou de CPPH à la MDPH, examen préalable des droits sociaux
- Après un licenciement pour inaptitude médicale, évaluation de la capacité de travail
- Proposition d'un suivi spécifique par PE pour les DE déclarant une problématique anté

4 / Mission sur la simplification du parcours administratif des personnes en situation de handicap Contribution de l'Unapei

En préalable, il nous semble important de rappeler que :

- les démarches administratives liées aux ressources et à la compensation, aux prestations financières auxquelles les personnes handicapées ont droit, **sont particulièrement essentielles dans la mesure où les personnes en dépendent pour subvenir à leurs besoins quotidiens ;**

- pour la plupart des personnes handicapées que nous représentons les démarches administratives sont assumées par les **familles et/ou tuteur ou curateur**.

Nous abordons au sein cette contribution d'une part les difficultés des personnes handicapées et leur famille liées aux formalités administratives ainsi que d'autre part les complexités normatives. Pour chaque constat des propositions sont formulées.

I. Les formalités administratives en matière d'accès aux droits

Contexte : Les personnes handicapées et leur famille sont amenées à réaliser de nombreuses démarches administratives (demandes de prestations/prises en charge, certificats médicaux à faire renseigner par le médecin, pièces justificatives à joindre, renouvellements réguliers, obligations déclaratives...) auprès de différents organismes (MDPH, CAF, Conseil départemental, établissements sociaux et médico-sociaux, services des impôts...)

5. Des formulaires de demande et de déclaration de ressources à adapter

Problématiques :

- de **compréhension et remplissage des formulaires**, lesquelles entraînent des difficultés en chaîne pour les personnes handicapées et leur famille : des erreurs d'appréciation des caisses et des ruptures de droit pour les personnes...

Plus particulièrement, la liste des informations et notamment des ressources à renseigner est parfois trop générale et ne prévoit pas le cas de placements ou ressources spécifiques aux personnes handicapées.

Certaines ressources doivent être déclarées alors qu'elles ne sont pas prises en compte pour le calcul des aides.

- liées aux **périodicités des déclarations**, aux nombreux **justificatifs à transmettre...** des démarches administratives trop lourdes et récurrentes pour les familles.
- liées aux **démarches dématérialisées et à l'accès aux télé-procédures**.

A noter : Un travail important a déjà été engagé autour du formulaire de demande MDPH et du certificat médical dans le cadre de l'expérimentation IMPACT, les difficultés liées aux formulaires relèvent aujourd'hui davantage des formulaires de déclaration de ressources CAF, formulaires fiscaux, ou formulaires d'admission à l'aide sociale à l'hébergement.

Illustrations :

CAF - Focus sur la Prime d'activité

Si la création de la prime d'activité a été une réforme positive pour les personnes handicapées suite au travail de concertation mené avec les associations, la mise en œuvre de la réforme s'avère en revanche toujours compliquée et illustre à elle seule l'accumulation de difficultés qui impactent l'accès aux droits des personnes handicapées.

- Les allocataires de l'AAH et de la prime d'activité sont tenus à la fois à une déclaration de ressources annuelles pour l'AAH et une **déclaration de ressources trimestrielle pour la prime d'activité**.
- Si pour l'accès à la prime d'activité les démarches doivent en principe être effectuées en ligne, **en l'état actuel cette démarche n'est pas possible pour les personnes en tutelle ou curatelle familiales**. Cela s'explique par des mesures de sécurité qui limitent le risque de déclaration pour les personnes sous mesure de protection juridique. Par conséquent, les tuteurs et curateurs familiaux se doivent de **remplir et transmettre à la CAF un formulaire papier tous les trimestres**. En l'état actuel le formulaire Cerfa de déclaration trimestrielle de ressources est le formulaire pour

l'accès au **RSA**, donc **non adapté** à la nouvelle prime (notamment : la rubrique « argent placé » n'est pas à renseigner pour les bénéficiaires de la prime d'activité, or cette information n'est pas précisée sur le formulaire).

- Aucun justificatif n'est à fournir pour l'accès à la prime d'activité -> logique déclarative à encourager. Toutefois, **le formulaire papier n'étant pas adapté des personnes déclarent des ressources qui n'auraient dû être prises en compte, sans vérification systématique de la CAF**. Cela a pu avoir pour conséquence une diminution voire une suppression de leur prime.

Impôts

- **La Rente-survie** (contrat d'assurance décès souscrit par les proches de la personne handicapée afin de prévoir le versement d'une rente à la personne handicapée au décès du proche souscripteur) est un **contrat particulièrement adapté pour les personnes handicapées car permet aux parents d'assurer pour l'avenir des ressources complémentaires à leur enfant handicapé : la rente est notamment exclue des ressources prises en compte pour le calcul de l'AAH**.

Une fois perçue, comme toute rente, elle est en partie imposable et doit être déclarée aux impôts dans la rubrique « rente viagère à titre onéreux ». **La CAF, qui peut récupérer les informations relatives aux ressources imposables des personnes handicapées (si elles sont détachées du foyer fiscal de leurs parents) auprès des services des impôts, prend en compte cette rente dans les ressources de la personne, sans information du fait qu'il s'agit d'une rente issue d'une Rente-survie qui est exclue des ressources prises en compte pour le calcul de l'AAH**.

En pratique, les personnes handicapées concernées doivent donc **joindre annuellement une attestation de leur assureur à la CAF précisant qu'il s'agit d'une « Rente-survie »**. A défaut, la partie imposable de la Rente est prise en compte par la CAF pour le calcul de l'AAH. Par conséquent l'AAH est recalculée voire supprimée durant plusieurs mois, le temps de l'erreur de prise en compte soit corrigée. Pour certaines familles, ces difficultés se reproduisent **chaque année**.

Aide sociale à l'hébergement en établissement

- Les procédures d'admission à l'aide sociale sont **complexes et distinctes selon les départements** (formulaire de demande, pièces à fournir (pas de liste exhaustive prévue par les textes), périodicité de déclaration des ressources variables...) **cf partie II point 1. une nécessaire réforme de de l'aide sociale**.
- **Il existe des confusions importantes des conseils départementaux et établissements pour personnes âgées entre régime de l'aide sociale à l'hébergement aux personnes handicapées et personnes âgées**. A noter : Les personnes handicapées hébergées en établissement pour personnes âgées peuvent continuer à bénéficier, sous certaines conditions (*taux d'incapacité de plus de 80% ou hébergement en établissement pour personnes handicapées avant l'entrée en EHPAD*), du régime spécifique de l'aide sociale à l'hébergement des personnes handicapées.

Propositions :

- **simplifier certains formulaires** (ex : formulaires de déclaration de ressources CAF) ; un travail à engager avec les associations (en s'appuyant notamment sur la méthode du Facile à Lire et à Comprendre),

A noter : un guide intitulé « Communication pour tous : Guide pour une information accessible » co-réalisé par Santé Publique France va paraître très prochainement et pourra être un outil de référence pour engager ce travail de simplification.

- **engager des travaux sur un guichet unique de déclaration, un coffre-fort numérique**, permettant de **recueillir et partager de manière sécurisée certaines données entre organismes** afin **d'éviter les déclarations répétées** et de **réduire le nombre de justificatifs à fournir** -> **encourager la logique déclarative** (tout en s'assurant que les formulaires sont suffisamment explicites et ne laissent pas de place aux erreurs de déclaration),

Un enjeu important de bonne prise en compte des ressources des personnes pour le calcul des aides et allocations :

- **préciser davantage** sur les notices d'aide au remplissage via une **liste exhaustive** précisant les ressources à déclarer mais aussi **les ressources à ne pas déclarer**,
- **s'assurer que seules les ressources prises en compte pour le calcul des aides soient demandées**, afin d'éviter des déclarations inutiles mais surtout des erreurs de prise en compte des organismes et des calculs de prestations erronés,
- prévoir des **rubriques spécifiques aux placements adaptés aux personnes handicapées** (rente-survie, épargne-handicap dont le régime est dérogatoire) souvent non renseignés, ou confondus sur les formulaires,
- en matière d'aide sociale à l'hébergement, **prévoir des formulaires distincts personnes âgées/personnes handicapées** (les dispositions applicables sont souvent différentes) afin d'éviter d'entretenir des confusions au mépris du droit des personnes handicapées hébergées en EHPAD,

Un travail à engager/poursuivre relatif aux télé-procédures CAF :

- permettre aux tuteurs et curateurs familiaux qui le souhaitent de **réaliser les démarches en ligne pour l'accès aux prestations de leur majeur protégé**,
- permettre aux ESAT **qui le souhaitent** de réaliser les déclarations trimestrielles pour l'accès à la prime d'activité, décharger ainsi les familles et éviter les ruptures de droit,
- **maintenir la possibilité pour les personnes qui le souhaitent de réaliser les démarches par formulaire papier.**

6. Des notifications d'attribution de droit et courriers plus lisibles et compréhensibles

Problématiques :

- les notifications de droit et les courriers des organismes **ne sont pas suffisamment accessibles à tous**,
- les décisions de refus **ne sont toujours motivées**, transparentes,

Illustrations :

- Certaines notifications de droit, à l'instar des courriers MDPH, sont destinés à plusieurs interlocuteurs (à la fois aux personnes concernées mais aussi aux ESMS, aux CAF...) dès lors le courrier comporte de multiples informations. Les objectifs des courriers sont trop nombreux et contradictoires, de ce fait les personnes handicapées et leurs proches directement

concernés sont lésés dans leurs droits : l'information importante pour l'utilisateur n'est pas mise en avant et n'est donc pas comprise.

-Les CAF ne donnent parfois aucune explication quant aux décisions prises : refus, calcul des aides par ex de l'AAH...les familles ne sont donc pas à même de pouvoir détecter des erreurs. Il est parfois nécessaire pour les familles de saisir le médiateur de la CAF, voire de former un recours, pour avoir un éclairage.

Propositions :

- engager des travaux avec les associations pour **rendre accessibles les notifications**,
- travailler notamment sur une **dissociation des notifications/courriers**, afin que les **courriers soient réellement informatifs pour les personnes directement concernées**,
- **rappeler aux organismes**, notamment les CAF, la nécessité de **motiver leurs décisions**,
- **travailler sur l'harmonisation des motivations des décisions des autres organismes**, à l'instar du travail engagé par la CNSA concernant les décisions MDPH.

7. L'accompagnement des personnes handicapées et leur famille à renforcer

Problématiques :

- **Dans un contexte de dématérialisation des démarches** - qui peut par-ailleurs être positif et facilitateur pour certaines personnes, mais pour autant source de discriminations pour d'autres - **il s'avère plus que nécessaire pour les personnes d'être accompagnées**, de pouvoir être rassurées par un interlocuteur humain quant à leurs démarches, craignant souvent de faire une erreur irréversible qui les priveraient de leurs droits, mais surtout en cas de situation particulière non envisagée par la téléprocédure, d'être renseignées. De nombreuses personnes handicapées et familles que nous représentons n'ont pas du tout accès au numérique ou ont des difficultés d'utilisation des outils numériques et se trouvent aujourd'hui totalement désemparées face aux démarches dématérialisées.
- Dans les services administratifs, les **postes de chargés d'accueil sont des postes polyvalents et très importants dans l'accès aux droits des personnes, qui nécessitent des connaissances techniques mais aussi une capacité à appréhender des évolutions, une connaissance générale du système pour pouvoir informer et orienter les personnes**. Aujourd'hui, ces postes sont peu valorisés, souvent pourvus par des personnels administratifs de catégorie cadres C, peu formés au droit de manière générale. Le turn-over est par-ailleurs important, les chargés d'accueil n'ont pas suffisamment le temps de se former.

Conséquences : il est fréquent que des personnes renoncent à leurs droits, lasses de démarches répétées, faute d'être renseignées ou accompagnées ; et/ou commettent des erreurs de déclaration faute d'avoir obtenu des informations correctes ou suffisamment précises.

Illustrations : Au sein des CAF comme des MDPH, les familles témoignent du manque de disponibilité téléphonique (difficultés à obtenir une réponse, horaires d'ouverture des permanences jusque 16h...) et d'information transmise par les chargés d'accueil.

Au sein des CAF plus particulièrement, les personnes qui souhaitent obtenir un rendez-vous avec un conseiller pour être renseignées obtiennent parfois des refus, car « leur demande ne justifie pas de prise de rendez-vous ».

Aujourd'hui lorsque les personnes se déplacent, elles sont de plus en plus systématiquement vers une borne numérique. Or, le personnel des CAF mobilisé pour accompagner vers les bornes numériques (parfois des services civiques mis à disposition) n'est pas formé et ne peut donc renseigner les personnes sur leurs droits.

Propositions :

- **valoriser les postes de chargés d'accueil (en termes de formations et de niveau de rémunération),**
- mettre en place une plateforme téléphonique CAF **gratuite** avec des **horaires d'ouverture larges**, adaptés aux personnes qui travaillent, et des **conseillers disponibles et formés.**

8. La nécessité de procédures transverses/coopérations entre organismes afin d'éviter les ruptures de droit et de parcours

Problématique : Les interlocuteurs des personnes handicapées et de leur famille sont **multiples** (MDPH, Conseil départemental, CAF/MSA, ESSMS, services des impôts, caisse de retraite...) Par-ailleurs, les procédures et réponses apportées aux personnes sont souvent **cloisonnées**. Dès lors, les personnes handicapées et leur famille sont orientées d'un organisme à un autre, et contraintes à de nombreux allers-retours entre différents services, à la recherche du bon interlocuteur et tenues d'expliquer à nouveau leur problématique à chaque appel.

Illustrations :

- Lorsque les aidants, de personnes handicapées bénéficiaires du volet aide humaine de la PCH dédommagés questionnent la MDPH sur la **fiscalité de la PCH**, les chargés d'accueil MDPH ne sont pas toujours au fait de cette information ou alors donnent une information incomplète qui induit en erreur (à savoir que la PCH n'est pas imposable. Cette information est vraie. Toutefois le dédommagement perçu par l'aidant familial dans le cadre de la PCH est quant à lui, en l'état actuel du droit, bien imposable, au titre des BNC et soumis aux prélèvements sociaux. Cette information est rarement donnée par la MDPH. Or, elle est d'autant plus importante que les parents d'enfant mineur ont un droit d'option entre PCH et compléments d'AEEH et ont besoin de ces informations pour faire un choix en connaissance de cause).
- Mise en œuvre de la réforme liée à la suppression de l'obligation de recourir à l'ASPA en priorité sur l'AAH à 62 ans pour les personnes dont le taux d'incapacité est au moins égal à 80% depuis le 1^{er} janvier 2017 : Les personnes handicapées dont le taux d'incapacité est au moins égal à 80% et qui n'ont jamais travaillé auraient dû pouvoir continuer à bénéficier de l'AAH **sans démarche supplémentaire** : sans avoir à liquider de droits à la retraite, puisqu'elles n'ont jamais cotisé, ni avoir à solliciter l'ASPA.

En effet, cette mesure s'inscrit dans une logique de simplification évitant la multiplication des démarches administratives.

En pratique, en l'état actuel, les CAF n'ont pas la possibilité de savoir si la personne handicapée qui atteint l'âge légal de la retraite a déjà cotisé ou non à un régime de retraite et demandent donc à tous les allocataires un justificatif. Les titulaires de l'AAH n'ayant jamais travaillé doivent donc également fournir un justificatif prouvant

qu'ils n'ont jamais cotisé à un régime de retraite. Or certaines caisses de retraite refusent de fournir ce justificatif.

Proposition : **renforcer les procédures transverses - cf point précédent sur le guichet unique de déclaration qui permettrait un partage de données entre organismes** - (comme c'est déjà le cas entre CAF et services des impôts).

Par exemple : permettre aux CAF via les caisses de retraite de vérifier que la personne n'a jamais travaillé, cotisé, afin d'éviter une démarche supplémentaire aux personnes dont le taux d'incapacité est au moins égal à 80% n'ayant jamais travaillé.

9. Des personnes ressources (« référents handicap ») formées au sein des services

Problématique : Au sein des services des organismes sociaux (CAF/MSA, CPAM, CARSAT...), les chargés d'accueil/conseillers ne sont pas formés à l'environnement spécifique lié à une situation de handicap (régime des aides allouées aux personnes handicapées, dispositifs spécifiques...) A défaut de formation de professionnels à ces sujets, les personnes handicapées et leur famille sont souvent démunies, faute d'informations précises, et parfois contradictoires, les réponses divergeant selon les interlocuteurs. Les personnes sont parfois contraintes de saisir les médiateurs des organismes, voire de former des recours. Les associations sont des interlocuteurs indispensables des personnes handicapées et leur famille en termes d'information, et de conseil. Il est à noter que de manière générale les associations qui accompagnent les personnes handicapées et leur famille ont des difficultés à rentrer en contact avec les organismes locaux, faute d'un interlocuteur référent.

Propositions :

- **former des professionnels « référents handicap » au sein des organismes** tels que les CAF/MSA, CARSAT, CPAM.... afin de pouvoir :
 - *apporter une réponse précise aux personnes handicapées et leur famille qui les saisissent,
 - *faire le lien avec les associations qui accompagnent les personnes handicapées et leur famille et qui ont besoin d'un interlocuteur référent unique pour suivre les démarches et situations.
- **encourager les partenariats entre associations et organismes locaux** afin d'organiser des temps d'échange, journées d'information à destination des personnes handicapées et leur famille.

10. Des orientations MDPH par dispositif pour plus de souplesse dans l'évaluation et l'ouverture de droits

Problématiques :

-Les MDPH orientent vers des types d'établissement et modes d'accueil spécifiques et non vers des dispositifs. Par conséquent, les personnes doivent faire une nouvelle demande MDPH à chaque changement de solution envisagée.

-Par-ailleurs, certaines MDPH refusent les doubles orientations. Or, les familles comme les professionnels évoquent par exemple l'intérêt de doubles notifications FAM/MAS, qui pourraient simplifier les démarches d'orientation vers le secteur médico-social adulte.

Proposition : engager des travaux sur les orientations MDPH pour **plus de souplesse dans l'attribution des droits**.

11. Des médecins qui ont besoin d'être informés et valorisés

Problématique : Les personnes handicapées et leur famille rencontrent des difficultés pour faire renseigner le certificat médical, à joindre à toute demande MDPH, par les médecins généralistes (certains refusent faute de temps, d'autres acceptent mais n'ont pas le temps ou la connaissance des droits et prestations accordés par la MDPH donc ne les remplissent pas en conséquence). En effet, les médecins ne sont pas formés et sensibilisés à la dimension fonctionnelle du handicap ni aux circuits institutionnels de sa prise en charge. A cet égard, ils ne savent pas toujours comment fonctionnent les MDPH, ni l'usage qui est fait des certificats médicaux Cerfa qu'ils rédigent à leur intention. Les médecins ont **besoin de comprendre les enjeux, d'être sensibilisé sur leur rôle dans l'accès aux droits des personnes handicapées.**

Propositions :

-**sensibiliser et informer les médecins généralistes sur le fonctionnement des MDPH, sur le contenu du certificat médical et son utilité pour l'évaluation des droits**, via l'ordre des médecins et/ou des journées organisées par la MDPH,

-**valoriser le coût des consultations** concernant les démarches spécifiques liées au handicap (démarches MDPH etc...) (à l'instar des consultations pédiatrie, psy...) à condition que ces surcoûts ne reposent pas sur les personnes.

12. La complexité de la PCH, de l'attribution aux contrôles, sources de difficultés pour les bénéficiaires

Problématique : La PCH est **une prestation complexe** qui a du mal à être appréhendée par ses bénéficiaires et qui engendrent parfois des erreurs d'affectation des dépenses ou de déclaration par les personnes. Les contrôles des conseils départementaux « de l'utilisation de la PCH à la compensation des charges pour lesquelles elle a été attribuée » ont pour conséquences parfois des **indus dont les montants peuvent s'avérer importants**. Ces indus résultent essentiellement de la divergence entre le plan d'aide arrêté et sa mise en œuvre, souvent liée à des erreurs, des incompréhensions d'utilisation de la PCH.

Illustrations :

-Dans le cas d'un plan d'aide établi sur la base d'un prestataire alors que le bénéficiaire a eu recours à un aidant familial dont les coûts horaires sont très différents, le bénéficiaire se voit redevable d'un indu d'autant plus important que le contrôle peut porter sur une période longue ;

-Les contrôles dans le cadre du volet aide humaine de la PCH sont également effectués le nombre d'heures attribué et non sur la seule affectation des montants versées aux postes de dépenses pour lesquelles elle a été attribuée ; or les montants versés ne permettent pas toujours de couvrir le salaire et les charges pour l'emploi de tierces personnes formées et spécialisées dans l'accompagnement de personnes lourdement handicapées ; certaines personnes choisissent donc d'affecter des montants plus importants pour l'emploi de personnes compétentes sur un nombre d'heures moindre ;

-La Majoration Tierce Personne (MTP) versée par la Sécurité Sociale n'est pas cumulable avec la PCH. Ce non-cumul n'est pas toujours bien compris des personnes. Sur ce point, l'Igas recommandait d'agir en amont pour éviter les indus, « en développant des conventions avec les organismes de sécurité sociale pour éviter les cumuls de prestations ».

Problématiques :

-Les dispositifs de contrôles sont **lourds avec un certain nombre de justificatifs à transmettre** (justificatifs à conserver durant 2 ans). Les relations entre conseils départementaux et bénéficiaires de la PCH ne reposent pas assez sur une relation de confiance.

-Il existe par-ailleurs **de grandes disparités entre les départements en matière de contrôle**. Les contrôles peuvent par exemple avoir lieu sur place mais plus souvent, voire exclusivement dans certains départements, sur pièces. Les contrôles essentiellement sur pièces sont effectués a posteriori, selon des périodicités variables entre les départements, mensuels, trimestriels voire annuels. Le contrôle mensuel s'avère inadapté car il ne permet pas de tenir compte du caractère irrégulier de l'aide humaine au cours de l'année.

Propositions :

Recommandations IGAS sur ces sujets :

Recommandation n°25 : Développer une information précise à l'intention des bénéficiaires sur les modalités de paiement de la PCH et les modalités de contrôle de son utilisation.

Associer les services instructeurs à cette démarche d'information.

Recommandation n°26 : Développer, sous la coordination de la CNSA et de la DGCS, des échanges de bonnes pratiques sur les contrôles d'effectivité et leurs modalités : périodicités, documents demandés...

Recommandation n°27 : Rappeler aux conseils départementaux l'intérêt de passer de conventions avec les organismes de sécurité sociale afin d'éviter les cumuls de prestations PCH et majoration pour tierce personne.

Recommandation n°28 : Organiser une collaboration entre la CNSA et les services des conseils départementaux, notamment financiers pour diffuser des bonnes pratiques de prévention des abus.

II. Les complexités normatives

1. **Une nécessaire réforme de l'aide sociale à l'hébergement et à l'accompagnement des personnes handicapées pour une sécurisation de leur parcours de vie**

Contexte : Depuis de nombreuses années, l'Unapei dénonce la carence et l'incohérence de la législation et de la réglementation relatives à l'aide sociale à l'hébergement des personnes handicapées. Certes, des améliorations ont été obtenues avec les réformes de Janvier 2002 et de Février 2005. Mais il n'en demeure pas moins que cette aide revêt un caractère « obsolète » et est source d'inacceptables discriminations et disparités de traitement pour les personnes handicapées et leurs familles.

Problématiques :

- **Un système incohérent, au mépris du droit à compensation du handicap**

Les textes prévoient une contribution des bénéficiaires de l'aide sociale aux « frais d'entretien et d'hébergement » en foyer ; la jurisprudence de la CCAS a précisé qu'ils correspondent aux frais de repas et d'hôtellerie ; Il ne s'agit donc pas des frais liés à l'encadrement socioéducatif ; pour autant, le mode de calcul des contributions des résidents et la procédure de récupération des sommes versées par les conseils généraux, n'opèrent aucune distinction entre ces catégories de frais. Par voie de conséquence, une personne handicapée accueillie en foyer, peut être amenée, à **financer une partie, voire la totalité des frais liés à son encadrement socio-éducatif qui relèvent pourtant de la compensation de son handicap et devraient être à la charge de la solidarité nationale.**

- **Une législation obsolète et lacunaire, au mépris de la dignité et de l'égalité de traitement des personnes handicapées et de leurs familles**

Les textes régissant l'aide sociale se caractérisent par leur ancienneté, leur carence et inadaptation à l'évolution des modes d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées :

- absence de texte régissant l'accompagnement par un SAVS, en conséquence la CCAS a considéré que l'aide sociale en SAVS relève de l'aide sociale facultative dont les règles sont fixées à la libre appréciation des départements (certains départements prévoient une participation aux frais d'accompagnement en SAVS...);
- absence de textes déterminant précisément les modalités de calcul de la contribution des bénéficiaires ;
- complexité et imprécision des textes sur la prise en compte des absences des résidents dans le calcul de leur contribution...)

Ces lacunes sont sources de **disparités de traitement selon les départements qui adoptent des pratiques très diverses et tiennent inégalement compte des apports de la jurisprudence**. Ces textes sont également sources de complexité et de confusion pour les personnes handicapées et leurs familles qui ont beaucoup de difficultés à appréhender les conséquences d'une demande d'admission à l'aide sociale, que ce soit en terme de déclaration de ressources et de compréhension du calcul de la contribution, que vis-à-vis de l'éventuelle récupération dont peuvent faire l'objet les sommes versées par le département au décès de la personne handicapée. Il n'est pas digne de notre société de continuer à traiter les personnes handicapées comme des « indigents » générateurs d'une dette susceptible d'être remboursée aux départements et de donner lieu à l'inscription d'une hypothèque légale sur leurs éventuels biens immobiliers .

Propositions :

Il est nécessaire de **sortir de la logique actuelle d'aide sociale** :

- En procédant 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 de la personne handicapée (sous réserve que ses ressources lui permettent de les financer), **et des frais relevant de la compensation de son handicap** (tels que les frais liés à son accompagnement socio-éducatif) incombant, quant à eux, à la solidarité nationale ;
- En **prohibant toute participation financière des personnes handicapées à d'autres frais que ceux relevant de leur hébergement et de leur entretien** (exemple : interdire la participation aux frais d'accompagnement d'un SAVS qui devrait relever de la compensation du handicap prise en charge par la solidarité nationale) ;
- En **supprimant tout recours en récupération des sommes versées pour le compte de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées en établissement ou service** ;

Pour l'Unapei, la réforme attendue doit impérativement poursuivre certains objectifs au profit des personnes handicapées et de leurs familles:

- Assurer une égalité de traitement des personnes sur le territoire ;
- **Limiter et simplifier au maximum leurs démarches administratives liées au financement de l'accueil et accompagnement par des ESMS ; fixer un cadre pour assurer l'homogénéité de ces démarches sur l'ensemble du territoire ;**
- **Assurer aux personnes concernées, après paiement de leurs frais d'entretien et/ou d'hébergement, la disposition de ressources leur permettant de faire face aux dépenses de tout un chacun et de bénéficier d'un niveau de vie digne ;**
- **Supprimer la « bascule » du régime de l'aide sociale aux personnes handicapées vers le régime de l'aide sociale aux personnes âgées pour les personnes hébergées en établissement pour personnes âgées (EHPAD en USLD) dont le taux d'incapacité est inférieur à 80% et n'ayant jamais été hébergées en établissement ou accompagnées par un service pour personne handicapée avant leur entrée en EHPAD.**

2. Pour une simplification des droits en cas de départ anticipé à la retraite des personnes handicapées

Problématique : Il existe aujourd'hui une superposition des allocations pour un travailleur en situation de handicap qui prend sa retraite de manière anticipée :

Pensions de retraite + Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI) + AAH différentielle

Or, le régime de l'ASI est défavorable aux personnes handicapées par rapport à l'AAH (récupérable, hypothèque possible sur les biens immobiliers...) et entraîne une démarche supplémentaire pour les personnes concernées.

Proposition : De la même manière que la loi de finances pour 2017 a supprimé la nécessité de recourir à l'ASPA en priorité sur l'AAH à l'âge de la retraite pour les personnes dont le taux d'incapacité est au moins égal à 80% -> **supprimer la nécessité de recourir à l'ASI en priorité sur l'AAH pour les travailleurs ayant pris une retraite anticipée.**

3. Pour une égalité de traitement entre parents bénéficiaires des compléments d'AAEH et bénéficiaires de la PCH : écarter la prise en compte du dédommagement familial au titre de la PCH enfant versé à l'un des membres du foyer bénéficiaire du RSA

Problématique : En l'état actuel du droit, l'aidant familial dédommagé au titre de la PCH pour s'occuper de son enfant handicapé doit déclarer les sommes perçues dans ses déclarations trimestrielles de ressources RSA. Le principe du RSA est de retenir toutes les ressources pour le calcul du droit, sauf celles qui sont **limitativement et expressément énumérées** (voir articles R. 262-6 du CASF et suivants, notamment R. 262-11). L'AAEH et ses compléments eux sont exclus des ressources prises en compte.

Ainsi, si de l'AAEH de base est versée à un foyer bénéficiaire du RSA, avec ou sans complément d'AAEH voire avec de la majoration spécifique pour isolement, **aucun de ces montants ne sera retenu pour déterminer le montant du RSA. Il en va de même, si le foyer perçoit de l'AAEH de base ainsi que de la PCH en lieu et place d'un complément d'AAEH voire de la majoration spécifique pour isolement.**

En revanche, ni l'article R. 262-11 du CASF ni aucun autre article relatif au RSA ne mentionnant l'exclusion des dédommagements perçus par un aidant familial ou la rémunération d'un parent ou un membre du foyer pour s'occuper de son enfant, ces derniers ne peuvent être exclus de la base ressources du RSA même s'ils sont financés par le biais des montants perçus au titre du 1er élément de la PCH.

Or, retenir les sommes perçues au titre du dédommagement pour le calcul du RSA, pénalise les parents qui ont opté pour la PCH et non pour le complément de l'AEEH qui, dans son intégralité, n'est pas retenu pour le calcul du RSA.

Saisie en 2015, la DGCS envisageait de modifier dès que possible le 6° de l'article R.262-11 du CASF afin d'écarter la prise en compte du dédommagement versé à l'un des membres du foyer lorsque ce foyer perçoit la PCH en lieu et place d'un complément de l'AEEH.

Cette modification n'a pas eu lieu à ce jour, et malgré une décision du Conseil d'Etat du 10 février 2017 faisant clairement la distinction entre PCH enfant et PCH adulte, les CAF continuent de prendre en compte le dédommagement perçu au titre de la PCH enfant.

Proposition :

-Modifier le 6° de l'article R.262-11 du CASF et prévoir l'exclusion du dédommagement perçu par l'aidant familial dans le cadre du volet aide humaine de la PCHJ enfant
-Modifier le suivi législatif « RSA » à destination des CAF en conséquences, lequel prévoit actuellement : « *Ne pas prendre en compte le montant de la PCH (quel que soit l'élément), ou l'allocation, mais la rémunération ou le dédommagement perçu par l'aidant* ».

4. Un travail à engager sur la RSDAE et le travail en milieu ordinaire pour les personnes dont le taux d'incapacité est compris entre 50 et 79%

Problématique : Les personnes handicapées travaillant en milieu dit ordinaire peuvent percevoir l'AAH si elles ont un taux d'incapacité d'au moins 80% (dans la limite de cumul salaire + AAH de 140% du SMIC brut).

Les personnes handicapées dont le taux d'incapacité est compris entre 50 et 79% peuvent percevoir l'AAH dans les mêmes limites **si elles se sont vu reconnaître par la CDAPH une restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi (RSDAE).**

Or, cette reconnaissance est exclue ou supprimée dès lors que la personne travaille plus d'un mi-temps (17h30 / semaine) en milieu dit ordinaire de travail.

Par conséquent, dès lors qu'elles travaillent 17h30 ou plus, elles **perdent leur droit à l'AAH** et de fait se retrouvent dans une telle précarité, avec des revenus de l'ordre de 600€ par mois (donc inférieurs à l'AAH à taux plein) que leur insertion est de fait mise en péril, voire impossible.

Tant que perdure l'impossibilité d'ouvrir droit à l'AAH à partir de 17h30 de travail en milieu ordinaire, de nombreuses personnes handicapées **ne pourront prétendre à s'insérer en milieu ordinaire de travail.**

C'est un vrai frein réglementaire, d'autant plus incompréhensible qu'il n'est pas en conformité avec la législation du travail relative à la durée minimale de travail du salarié à temps partiel, issue de la loi de juin 2013.

Proposition : Mettre en conformité les dispositions du décret du 16 août 2011 (notamment le 5 de l'art D821-1-2 du code de la sécurité sociale) avec la législation du travail relative à la

durée minimale de travail du salarié à temps partiel, issue de la loi n°2013-504 du 14 juin 2013 relative à la sécurisation de l'emploi et **rendre compatible la reconnaissance d'une RSDAE avec une activité inférieure ou égale à cette durée minimale légale.**

5. Pour une suppression de la barrière de l'âge de la retraite pour l'accès à l'AAH des personnes dont le taux d'incapacité est inférieur à 80%

Problématique : En l'état actuel, les allocataires de l'AAH-2 (dont le taux d'incapacité est compris entre 50 et 79%), lorsqu'ils atteignent l'âge de 62 ans, sont confrontés à des difficultés liées à la subsidiarité de l'AAH et à la « **bascule** » **totale de cette allocation, perçue souvent depuis plus de 40 années, vers l'ASPA...** alors que le handicap lui, ne prend pas sa retraite ! Cette barrière de l'âge légal de la retraite a été supprimée pour les allocataires de l'AAH-1 avec l'article 87 VI de la loi de finances pour 2017 pour les allocataires de l'AAH-1. Cette mesure a représenté un signal fort pour les associations qui réclamaient cette suppression depuis des années.

Pour autant, cette bascule vers le régime de l'ASPA concerne toujours une partie des allocataires de l'AAH aujourd'hui.

Les personnes concernées vivent le passage de l'AAH de l'ASPA comme une injustice. La subsidiarité leur laisse entendre que leur situation particulière de handicap disparaît ou ne mérite plus d'être prise en compte dès lors qu'elles atteignent l'âge de 62 ans.

Par-ailleurs, le régime de l'ASPA est source d'inquiétude car il les expose à des démarches et changements, à une période de leur vie où elles sont, ainsi que leur famille, dans un état de grande vulnérabilité.

Les particularités de l'ASPA qui sont sources d'inquiétude :

- **l'ASPA est une allocation récupérable sur l'actif net successoral** du bénéficiaire, au-delà de 39 000€. Elle peut être assortie d'une inscription d'hypothèque en garantie de cet éventuel recours en récupération.
- **Sont pris en considération le patrimoine du demandeur, les biens dont il a fait donation jusqu'à dix années plus tôt et les arrérages des contrats de rente-survie et épargne-handicap** (ces deux types de produits financiers bénéficient d'un régime dérogatoire spécifique au profit des personnes handicapées).

Propositions :

-Engager un chantier de travail sur la possibilité de percevoir, au-delà de l'âge légal de départ en retraite, le maintien du versement de l'AAH-2 (et ce sous réserve que les bénéficiaires : remplissent toujours les conditions administratives et conditions liées au handicap, et, pour ceux qui ont eu une activité professionnelle, qu'ils aient fait valoir leurs droits à leur retraite).

-A minima, sécuriser les efforts financiers engagés par leurs proches au profit des allocataires de l'AAH 2. Alors que des parents ont fait un effort financier important en cotisant tout au long de leur vie à un contrat d'assurance décès de rente-survie pour leur enfant handicapé (ce contrat garantit, au décès de l'assuré, le versement d'une rente viagère au profit de la personne handicapée), ou en l'aidant à la souscription et la constitution d'une épargne sur un contrat d'assurance vie épargne handicap, celui-ci peut en perdre tout le

bénéfice à « 62 ans » lorsqu'il bascule dans l'ASPA.

C'est pourquoi, l'Unapei à un aménagement de la réglementation de l'ASPA au profit des allocataires de l'AAH-2 qui prendrait la forme d'un **aménagement réglementaire de l'assiette de ressources de l'ASPA afin d'atténuer l'impact négatif du passage de l'AAH à l'ASPA en supprimant la prise en compte des rentes survies et de l'épargne-handicap de l'assiette retenue pour le calcul de l'ASPA.**

Cette mesure d'adaptation du régime de l'ASPA passerait par l'ajout d'un 13° à l'article R.815-22 du CSS :« Les rentes viagères mentionnées au 1° et 2° du I de l'article 199 septies du code général des impôts lorsqu'elles ont été constituées en faveur d'une personne handicapée ou, dans la limite d'un montant fixé par décret, lorsqu'elles ont été constituées par une personne handicapée pour elle-même. »,

**Contribution Mission de simplification administrative confiée
par le Premier ministre à Adrien TAQUET et Jean-François
SERRES**

Mission Egalité Handicap

Contribution écrite

1. Quelles sont, selon vous, les 3 principaux moments de ruptures dans les parcours de vie des personnes handicapées ?

S'entendent comme « moments de rupture », les grandes étapes (école, orientation, emploi, retraite, etc.) de la vie des personnes handicapées ou les transitions entre ces grandes étapes marquées par des défaillances administratives empêchant le déroulement normal de leur parcours de vie.

Entrée à l'école

Les grandes étapes de l'orientation (fin de la maternelle, fin de l'élémentaire, fin du collège, fin du lycée)

Fin des études et entrée dans la vie active

2. Concrètement, à quoi sont dûs, selon vous, ces moments de rupture ?

Décrivez précisément comment se produit la rupture, en pointant les normes, démarches et problèmes de coordination entre les acteurs entraînant ces dysfonctionnements.

Lenteur des notifications MDPH

Non application sur le terrain des notifications MDPH

Manque de moyens humains dans les services administratifs

Manque de connaissances des solutions possibles au sein même de l'éducation nationale (enseignant référent, CIOH, missions passerelles, Afpa ...) Pas de vision globale qui entraîne un manque de créativité et une absence de regard sur l'ensemble du domaine des possibles. Personne ne se sent responsable.

Complexité du processus d'inscription (commission prioritaire, Prophe, Affelnet, Passpro...) La commission médicale prioritaire est souvent inconnue

Manque de solutions, le CFA peut être trop contraignant et trop fatigant et entraîne la perte du statut scolaire dès 16 ans, la perte des congés scolaires ... le lycée professionnel n'est pas toujours très accueillant, les EREA ont un public parfois inadapté et il n'y a pas toujours d'ULIS dans les lycées professionnels

Dossier à refaire en entier pour chaque nouvelle demande

Lisibilité de l'accès aux droits, manque de compréhension des diagnostics des professionnels

3. Décrire, le plus précisément possible, la solution qui serait selon vous la plus adaptée pour éviter ces différents moments de rupture ?

Décrivez quelle serait, à vos yeux, la solution qu'il conviendrait de mettre en œuvre pour éviter ces moments de rupture (simplification d'une procédure, suppression d'un acte à fournir, changement ou meilleure coordination entre interlocuteurs, etc.).

Important : cette solution peut être soit une amélioration de la situation existante, soit une proposition pour repenser en profondeur le système existant aujourd'hui.

Notifications MDPH pluriannuelles

Un SI national des MDPH permettant un réel PPS

Meilleure coordination MDPH/EN/ARS

Guide à remettre aux familles par les MDPH

Une responsabilisation des enseignants référents sur le fait de proposer un parcours adapté à chaque jeune (jusqu'à l'entrée dans la vie active), ce qui signifie moins de dossiers (mettre un seuil maximal) et plus de formation

Une évaluation de l'orientation : qui évalue ce processus ? (écueils, difficultés et surtout orientation par défaut, réussite/échec)

Un retour d'expérience qui permet d'adapter les structures (ex : lycée professionnel)

Avoir la liste publique des médecins avec leurs coordonnées sur les sites des MDPH

Mettre réellement en place nationalement une enquête de satisfaction des usagers

Faire une seule demande par cycle d'aménagement pour les examens (ré-examen que si demande de la personne)

Ne pas redemander des bilans et diagnostics lorsque ceux-ci ont moins d'un an

4. Quelle serait pour vous la mesure la plus urgente et/ou celle qui améliorerait le plus la vie quotidienne des personnes en situation de handicap et de leurs proches ?

Application pratique des textes existants

Renforcement des moyens des MDPH

Un référent scolarisation identifié et responsable par élève porteur de handicap, de son entrée en maternelle jusqu'à sa sortie de formation, quel que soit le moment de cette sortie (y compris formation professionnelle) avec évaluation du parcours (processus et résultat)

**Mission de simplification des parcours administratifs
des personnes en situation de handicap**

Contribution de la commission travail, emploi, formation

Février 2017

Annoncée lors du Comité Interministériel du Handicap du 20.09.2017, la mission confiée à Adrien Taquet et Jean-François Serres vise à **formuler des propositions** opérationnelles de **simplifications** en vue d'améliorer les parcours administratifs **des personnes en situation de handicap**. Ils identifieront les conditions de mobilisation effective des dispositifs publics applicables aux personnes en situation de handicap.

Les membres de la commission travail emploi formation du CNCPH ont réfléchi aux différents aspects couverts par la mission :

- Formalités administratives en matière d'accès aux droits et à un accompagnement adapté en matière d'insertion professionnelle ;
- Complexités normatives, c'est-à-dire conditions posées pour l'accès aux droits et dispositifs publics ;
- Accompagnement des personnes, notamment les modalités selon lesquelles les nombreux intervenants se coordonnent dans les territoires.

Les travaux de la commission travail, emploi, formation ont amené ses membres à identifier :

1) Quatre phases critiques susceptibles d'entraîner des ruptures préjudiciables à la fluidité des parcours des personnes en situation de handicap

Les personnes en situation de handicap ont trois fois moins de chance d'être en emploi et deux fois plus de risque de connaître le chômage. Le nombre de chômeurs en situation de handicap n'a jamais été aussi élevé atteignant 510 000 personnes (au 31/12/2017 – source Pole Emploi).

1.1 Les transition liées soit à l'âge (pour les jeunes déjà reconnus en situation de handicap qui basculent vers les dispositifs adultes), **soit à la survenue du handicap ou à sa prise de conscience** suite à une maladie ou un accident qu'il soit d'origine professionnelle ou non, les mécanismes psychologiques et administratifs, justificatifs, procédures et délais, pour bénéficier des dispositifs liés au statut de travailleur handicapé ou à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés.

1.2 la phase permettant d'accéder ou de retrouver un emploi, de s'orienter, de se former, ou de se reconverter alors que coexistent *des offres de services de droit commun et des dispositifs spécifiques* qui sont hétérogènes sur l'ensemble du territoire national, souvent peu lisibles et diversement mobilisables en fonction des pratiques développées et des critères.

L'absence d'accès à une information fiable et actualisée constitue un frein global et général important pour les personnes en situation de handicap et leur famille.

Le droit commun (orientation, accompagnement vers et dans l'emploi, formation) reste insuffisamment engagé pour l'emploi des personnes en situation de handicap ou malades. Le réflexe visant à orienter ces personnes vers des dispositifs spécifiques est important. Le déficit d'information ou de lisibilité des outils, mesures ou dispositifs existant, les représentations freinent la prise en compte des situations de handicap dans un cadre de droit commun. En période de difficultés économiques majeures et alors que le chômage des personnes en situation de handicap n'a jamais été aussi élevé, l'accès à l'emploi en milieu ordinaire ou les transitions vers l'emploi en milieu ordinaire, la fluidité entre dispositifs spécialisés ou milieu protégé vers le milieu ordinaire sont freinées.

Parfois des mesures administratives (critère de durée de travail < à un mi-temps compatible avec une RSDAE pour l'attribution de l'AAHL821-2 CSS, reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé RQTH ou effectivité du droit au retour en ESAT ou en EA) **ou l'absence**

d'outils numériques adaptés garantissant une prévisibilité du niveau de ressources (simulateur de cumul emploi/ressources pour les allocataires de l'AAH ou les bénéficiaires de pension d'invalidité) ne facilitent pas voire nuisent au plein déploiement de dynamiques d'accès ou de retour à l'emploi mis en œuvre en parallèle (dispositifs incitatifs d'accès à l'emploi ex : mesures Agefiph, prime d'activité ou de sécurisation ex : emploi accompagné). **L'insuffisance d'études d'impact, les décisions précipitées** qui instaurent des disparités de traitement (exemple la suppression par la LFI pour 2018 de la prime d'activité pour les salariés bénéficiaires de prime d'activité ou de rente AT-MP), **les fonctionnements en silo** (financement des outils médico-sociaux ex SAVS/insertion professionnelle...) peuvent également le compromettre. **Les disparités de droits et de mesures pour un salarié du secteur privé ou un agent de la fonction publique**, pour une personne recherchant **un emploi en milieu ordinaire ou susceptible d'être accompagnée vers un établissement et service d'aide par le travail (ESAT)** rendent les parcours complexes. **L'ajout de strates ou de critères au niveau local** peut limiter le plein effet de mesures conçues pour fluidifier ou accompagner les parcours (exemple mise en œuvre des MISPE mise en situation professionnelle en ESAT par les MDPH).

Les écarts entre niveau de formation ou de qualification attendues par les employeurs, **entre les compétences attendues** (polyvalence, intensification, densification, digitalisation) peuvent rendre difficiles les procédures de recrutement surtout dans un environnement concurrentiel extrême (nombre total de demandeurs d'emploi), surtout quand on a affaire aux plus vulnérables ou aux plus fragiles ; les **procédures de recrutement standardisées** (y compris celles robotisées qui excluent les profils atypiques) ou **les prises de risque limitées des services ressources humaines et des managers opérationnels** qui vont favoriser parfois l'efficacité immédiate constituent des points de fragilité susceptibles de créer des barrières ou des obstacles difficilement surmontables, même avec la meilleure volonté du monde.

Plus généralement **l'absence de données statistiques fiables et régulières sur la population malade ou handicapée** (au plan national ou régional) tout comme **le déficit de recherche appliquée sur les questions de handicap** (disability studies) sur le champ de l'emploi ne permettent pas de proposer les outils nécessaires (notamment pour les publics les plus susceptibles d'être éloignés, tenus à la marge ou conduit à renoncer à l'emploi) ou de les dimensionner en connaissance de cause (l'exemple le plus récent est celui des appels à candidature relatifs à l'emploi accompagné tant en volume qu'en typologie de population).

1.3 La vie au travail dans un environnement marqué par :

- L'absence de publication de l'arrêté relatif à l'accessibilité des locaux professionnels neufs (attendu depuis 2009), les retards enregistrés sur le champ de l'accessibilité et de la conception universelle qui entravent la **chaîne d'accessibilité à l'emploi**,
- Les **représentations encore trop stigmatisantes** dans l'emploi (cf l'étude « Les stéréotypes sur les personnes handicapées » menée en 2013 par IMS-entreprendre pour la cité) qui confèrent encore insuffisamment de caractéristiques sur le champ des compétences attendues dans le monde du travail (cf « Chômage, Précarités : Halte aux idées reçues » édition de l'Atelier 2017),
- Le manque de maîtrise du concept d'**aménagement raisonnable** inscrit dans la loi de 2005 (guide défenseur des droits sur l'emploi et les aménagements raisonnables - 2017), de simplicité dans l'utilisation des outils de reconnaissance de la lourdeur du handicap (RLH), mais aussi d'instrument de mesures permettant de vérifier si les **parcours professionnels dans l'emploi** sont équivalents quand on est en situation de handicap et les éventuelles ruptures d'**égalité de traitement dans l'emploi** (formation, promotion, évolution des carrières, responsabilités ...).

Cette période peut également être génératrice d'autres ruptures quand le handicap survient dans l'emploi et que les risques d'inaptitude au poste de travail existent. Les outils de **prévention de la désinsertion professionnelle** restent insuffisants en nature, en nombre, en généralisation. Il est indispensable d'engager une politique vigoureuse de prévention de la désinsertion approfondie et amplifiée au plan national et local. Le rapport IGAS paru en janvier sur le sujet souligne l'exposition de plus de deux millions de salariés à ce risque et la nécessité d'améliorer la prise en compte de ce phénomène pour réduire l'exclusion, souvent durable, de l'emploi de plus de 100 000 personnes par an. Les trente recommandations identifiées sur 4 axes par le rapport sont à retenir :

- Mieux informer et promouvoir des interventions plus précoces ;
- Mieux prendre en compte les salariés en risque de désinsertion professionnelle dans les entreprises et dans les dispositifs de droits commun de la politique de l'emploi et de la formation professionnelle ;
- Renforcer l'investissement des SST et mieux coordonner les acteurs ;
- Améliorer les dispositifs et nouveaux systèmes d'intervention.

L'objectif est autant que faire se peut de maintenir la personne dans l'entreprise, à son poste ou à un autre dans le périmètre de l'entreprise. A cette fin, il conviendrait notamment de prévoir, le cas échéant, les visites médicales avec le service de santé au travail (en préreprise, reprise ou à l'initiative des personnes concernées), de mettre en place, le plus précocement possible quand c'est nécessaire, les outils de reconversion (bilan, conseil en évolution professionnelle, formation pendant l'arrêt –ce qui existe dans le secteur privé mais pas dans le public et qu'il faudrait par souci d'égalité de traitement mettre en place-).

Certains outils utiles issus de la loi formation du 5 mars 2014 n'ont pas encore atteint leur vitesse de croisière et restent à optimiser. Ainsi le **compte personnel d'activité** incluant notamment *le compte personnel de formation et le compte personnel de prévention*, ces nouveaux droits (inscrit dans la loi de 2014 pour une entrée en vigueur en 2015) sont particulièrement volatiles, les règles contours du C3P en C2P viennent ainsi d'être modifiées par la loi travail en excluant la prise en compte de plusieurs risques ou expositions (ex : C3P/TMS), les modalités de saisine mal connues et insuffisamment optimisées. Ainsi le rapport IGAS 2016 notait concernant le déploiement du CPF que malgré une progression quantitative régulière, le CPF n'avait encore été mobilisé que par une faible part des actifs éligibles, 4,35 millions de comptes sont activés (pour 25 millions de salariés) et 849 000 dossiers avaient été validés au 31 mars 2017, dont près de 2/3 de demandeurs d'emploi. Des axes de progrès en termes d'information, de mobilisation, d'offres de formation sont envisagées, d'autres sont en cours (extension des bénéficiaires).

Enfin et quand cela n'est pas possible (ou souhaitable pour le salarié ou l'agent public) il est nécessaire de faire en sorte que **la transition entre l'arrêt de travail, la déclaration d'inaptitude, l'éventuel licenciement pour inaptitude et l'inscription à Pole Emploi soit accompagné d'un soutien immédiat, renforcé et adapté dans le cadre d'un contrat de sécurisation professionnelle des personnes licenciées pour inaptitude** (sur la base de l'expérimentation LINA mise en place par Pole Emploi).

1.4 La transition vers la retraite

Cette phase est particulièrement délicate pour de nombreuses personnes en situation de handicap. Chaque situation est singulière et ces singularités ne sont pas prises en compte par les outils de calcul (simulateur et calculateur prévisionnels) permettant d'anticiper un départ en retraite. Elles introduisent des difficultés de compréhension et d'information pour les personnes concernées, des disparités de traitement. Cette étape intervient à des moments distincts dans le privé ou dans le public avec des conséquences différentes. Cette étape peut être complexifiée dans le cas où l'assuré social travaille en milieu ordinaire ou en milieu

protégé, cumule sa rémunération avec un différentiel d'Allocation aux adultes handicapés (AAH) \geq ou $<$ à 80%. Sans compter les modalités qui permettent de partir en retraite anticipée.

2) Trois axes identifiés pour des parcours vers et dans l'emploi plus efficaces

De très nombreux rapports IGAS ont été publiés au cours des derniers mois touchant l'accompagnement vers et dans l'emploi des personnes en situation de handicap : *Evaluation des Cap emploi et de l'accompagnement vers l'emploi des travailleurs handicapés chômeurs de longue durée*, *Prévention de la désinsertion professionnelle des salariés malades ou handicapés*, *Mode de financement de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés* notamment. La commission travail emploi formation du CNCPH a produit également de nombreuses contributions, notamment celle relative à l'apprentissage récemment remise dans le cadre de la concertation. L'ensemble de ces productions pour lesquelles les membres de la commission ont été auditionnés articulées aux travaux portés par le groupe de travail 16/25 ans du CNCPH et des commissions compensation ressources et accessibilité du CNCPH forment une matière conséquente susceptible d'améliorer efficacement l'accès, l'évolution et le maintien en emploi des personnes concernées.

Les membres de la commission soulignent l'éclatement de ces missions. Pour permettre de faire évoluer significativement la situation globale des personnes malades ou handicapées, il est indispensable d'adopter une approche holistique, globale et de long terme en s'appuyant sur les principes et droits fondamentaux inscrits au cœur de la Convention internationale des droits des personnes handicapées, en particulier les articles 26 et 27 qui portent sur la formation et l'emploi.

2.1 Améliorer l'accès à l'information

La commission précise qu'aux différentes étapes du parcours des personnes énoncées au paragraphe 1 de la présente contribution les personnes en situation de handicap et leur famille pâtissent d'un **déficit d'information**. Le déficit d'information est renforcé par la complexité des processus ou des dispositifs qui coexistent et peuvent manquer de lisibilité pour les bénéficiaires potentiels.

Cette difficulté peut être accrue par le déficit d'accessibilité de l'information quand elle est disponible.

La commission recommande :

- **d'améliorer la lisibilité et la compréhension des dispositifs existants ainsi que leur articulation** (tant dans l'accès à la reconnaissance, au bénéfice de l'obligation d'emploi, aux programmes d'intervention dédiés, à l'emploi, à la formation, à la prévention de la désinsertion pour les personnes en risque d'inaptitude).
- **de faciliter l'accès aux droits : en développant le FALC** (facile à lire et à comprendre), **en mettant ou laissant en place des personnels de proximité** susceptibles d'aider à la compréhension et à la constitution des dossiers de demande auprès des MDPH, **en veillant à ce que la digitalisation** de certaines démarches soit toujours engagée en prévoyant des alternatives humaines et papier.

- **d'accroître la visibilité des dispositifs qu'ils soient de droit commun ou spécifiques** (ex : conseil en évolution professionnel, compte personnel d'activité, dispositif précoce d'insertion, CRP, visite de pré reprise, contrats de rééducation en entreprise ...).
- **de clarifier les modalités et les délais de saisine** des différents dispositifs notamment aux différentes périodes de transition ainsi que les droits comparés des différents dispositifs (invalidité/RQTH, cumul d'emploi et de ressources -AAH, RSA, pension d'invalidité et/ou prime d'activité, CRP/formation de droit commun, entreprises classiques du milieu ordinaire/entreprises adaptées/ESAT/ IAE, Cap emploi/Pole emploi ...).
- **de rendre plus cohérent les programmes d'intervention mis en œuvre par les Fonds FIPHFP et Agefiph** pour l'emploi des personnes handicapées et d'en préciser les liens avec les dispositifs des politiques publiques de l'emploi.
- **d'accroître la transparence des résultats des politiques publiques** (résultats des dispositifs de formation –taux de réussites...-, accès à l'emploi –Pole emploi, Cap emploi, missions locales, prestations ou mesures emploi, alternance, maintien dans l'emploi, PRITH) à partir de support numérique de droit commun dédiés.
- **d'améliorer l'accès à l'information sur les droits sociaux des personnes en situation de handicap** (allocation, pension, cumul emploi/ressources, droits connexes –retraite, santé ...-). Plusieurs organismes sont concernés : MDPH, Assurance maladie, Pole Emploi, CAF/MSA notamment. La faible interopérabilité des systèmes et le déficit de connaissance des droits par les professionnels sont facteurs de perte de chance et de ressources pour les personnes concernées.

2.2 Améliorer l'accès aux droits

La commission réaffirme la nécessité **d'établir une équité territoriale** en termes de dispositifs, de délais, de ressources ou de moyens. Elle souligne l'importance **d'harmoniser les réponses sur le territoire nationale**. Les personnes concernées mais aussi les professionnels de l'accompagnement ou les employeurs qui sont amenés à déménager ou à intervenir sur plusieurs départements ne comprennent pas les disparités d'outillage, de moyens, de procédure ou de délais.

La fluidité est identifiée comme un facteur fondamental de réussite des parcours d'accès et de maintien dans l'emploi : fluidité entre les dispositifs, entre les acteurs, ... Or celle-ci manque beaucoup trop dans les dispositifs d'accompagnement vers et dans l'emploi. Les fonctionnements en silo restent trop prédominants (médico-social et insertion professionnelle, milieu ordinaire et milieu protégé ...). **Les statuts ne doivent plus être des obstacles mais bien des leviers pour une meilleure inclusion professionnelle.**

La commission recommande :

- **concernant les dispositifs MDPH existant :**
 - o **d'harmoniser les pratiques d'attribution** (taux, durée en cas de 1^{ère} instruction, de renouvellement, de transfert de RQTH) et **d'allonger les durées d'attribution de la RQTH** -à 10 ans maximum- par exemple (les taux de renouvellement étant élevés +/- 90% quel intérêt de démultiplier les démarches administratives) **ou les orientations ESAT et SAVS/SAMSAH** –exemple à 5 ans voire 10 ans en fonction de la situation de handicap-.

- **d'uniformiser les dates d'accords des droits et des orientations** (exemple RQTH et CMI, SAVS ...) **et en prorogeant les effets de la RQTH de 6 mois** après sa date de validité en cas de demande de renouvellement.
 - **de mettre en place des dispositions de simplification pour les renouvellements de demandes** : pré-remplir les dossiers de renouvellement ou prévoir une case à cocher (sur le modèle « ma situation n'a pas changé » comme pour les impôts) sur le principe du « dites-le nous une fois ». Car à chaque demande, les dossiers de demandes sont lourds. Il est temps de simplifier effectivement la vie des personnes.
 - **de systématiser la mise en place d'équipes 16/25 ans au sein des MDPH** pour améliorer les transitions entre les mesures jeunes et mesures adultes, celles-ci étant souvent mal connues par les jeunes et leurs parents (ex RQTH).
 - **Le rôle des RIP référents insertion professionnelle des MDPH** devrait pouvoir être renforcé.
- **d'envisager de réformer encore plus radicalement les modes d'accès aux dispositifs pour fluidifier l'accès et le maintien dans l'emploi**
 En effet, en 2015, selon l'enquête Emploi (« *Travailleurs handicapés : quel accès à l'emploi en 2015 ?* » – Dares Mai 2017), **près de 2,7 millions de personnes de 15 à 64 ans** déclarent bénéficier de la reconnaissance administrative d'un handicap ou d'une perte d'autonomie. Si l'on considère, de manière plus générale, les personnes ayant une reconnaissance administrative d'un handicap et celles déclarant souffrir d'une maladie ou d'un problème de santé chronique ou de caractère durable les limitant depuis au moins 6 mois dans leurs activités quotidiennes, ce sont **5,7 millions de personnes « en situation de handicap »**. Parmi eux seuls **un peu plus d'1 million disposent d'une RQTH**.

Pour bénéficier d'un certain nombre de droits ou de dispositifs, pour des motifs généralement économique-financiers et non pas dans l'intérêt des personnes, la **législation française oblige aujourd'hui les personnes malades ou en situation de handicap de justifier notamment d'une RQTH** pour y accéder. Cette législation freine l'accès aux droits de personnes qui ne se considèrent pas « handicapées », notamment les personnes présentant des maladies chroniques évolutives, des troubles psychiques, troubles spécifiques des apprentissages ... et sont préjudiciables à un accompagnement rapide, adapté aux situations.

Certains dispositifs ne sont ouverts qu'aux bénéficiaires de la RQTH.

Plusieurs propositions sont évoquées tout en étant différemment crantées :

- **en permettant l'attribution temporaire de la RQTH** par le médecin du travail en cas d'inaptitude déclarée (exemple pour une durée de 6 mois) afin d'actionner différents droits (afin de pallier les effets de délai ...) ;
- **en confiant par souci d'équité de traitement aux différents titres de bénéficiaires de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH)** (art. L. 5212-13 du code du travail) les mêmes attributs et droits que pour les bénéficiaires de la RQTH (ex : rémunération des stagiaires de la formation professionnelle, formation, accès aux mesures pour l'emploi) en délivrant une attestation d'équivalence (entre pension d'invalidité ou rente AT-MP et RQTH) ou de l'AAH (exemple : accès à la prime d'activité à quotité de travail et niveau de revenu équivalent pour tous les salariés bénéficiaires de l'OETH, titulaires d'une RQTH, d'une pension d'invalidité ou d'une rente AT-MP).

Cette mesure suppose un décret et une modification de l'article R. 5212-1-4 du code du travail. Cette liste des titres est mal connue et souvent seule la RQTH fait

foi. Or les personnes ne devraient pas avoir à faire cette demande quand elles sont déjà bénéficiaires de l'OETH.

Il est proposé de **mettre en place une information dans cette attestation sur les droits ouverts** pour les bénéficiaires de l'obligation d'emploi ayant une vertu informative et incitative qui pourrait afin d'en privilégier l'homogénéité du territoire inscrit dans un texte réglementaire de type arrêté. **Ces mentions pourraient figurer au titre de l'égalité de traitement outre sur les attestations délivrées par les CPAM et MSA sur les titres délivrés par les MDPH.**

- **en supprimant purement et simplement la RQTH** afin de privilégier l'activation individualisée et personnalisée de réponses sur mesure s'ajustant aux besoins particuliers nécessaires à l'accompagnement d'un parcours singulier.

Ces propositions font l'objet de débat et supposent de vérifier les effets de bord et/ou d'exclusion de certains publics.

Certains dispositifs censés soutenir l'inclusion professionnelle limite les possibles.

C'est notamment l'effet des **orientations prononcées vers le milieu protégé**. Il faut sortir des parcours prescrits pour aller vers des parcours accompagnés. Pour cela plusieurs options sont possibles.

- L'orientation par la MDPH vers le milieu protégé limite les possibles des personnes. Il faut **en finir avec les parcours prescrits** qui limitent les choix des personnes. L'orientation en milieu protégé empêche l'accompagnement par le réseau cap emploi. En clair, et en particulier, les personnes qui ont le plus besoin d'accompagnement relèvent du droit commun sans proposer d'outillage spécifique.
- Il faudrait pouvoir **proposer une double orientation systématique** (milieu ordinaire - milieu protégé), au choix pour la personne de pouvoir éventuellement poursuivre un parcours d'accès au milieu ordinaire si elle le souhaite, y compris en mobilisant le dispositif des opérateurs de placement spécialisé et/ou le dispositif en développement de l'emploi accompagné.
- La **gestion des aller-retour entre milieu ordinaire et ESAT** et la garantie du droit au retour en ESAT doit, le cas échéant, être effectivement assuré.

2.3 Améliorer l'accompagnement des parcours vers et dans l'emploi

La commission est favorable à la mise en place de mesures de simplification mais elle souligne que **la complexité des dispositifs, des mesures, des organisations correspond souvent à la nécessité de prendre en considération la singularité des parcours** et qu'il est impératif de veiller sous couvert de simplification à ne pas appauvrir les ressources ou les moyens qui répondent aujourd'hui à ces singularités au risque d'exclure plus lourdement encore les personnes qu'elles ne le sont.

2.3.1 Optimiser le cumul emploi/ressources

Il est essentiel de sortir des injonctions paradoxales et des messages contradictoires qui existent.

- **Favoriser le cumul Emploi/AAH L821-2 RSDAE** : Les personnes handicapées peuvent cumuler l'AAH quand elles travaillent, dans des conditions strictement réglementées (cumul intégral puis partiel, durée ...). Pour celles dont le taux d'incapacité est compris entre 50 et 79% s'ajoute une condition : la MDPH doit leur avoir reconnu une restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi (RSDAE) sous réserve qu'elles exercent une activité d'une durée strictement inférieure à un mi-temps. Cette condition n'est **ni raisonnable financièrement** (perte de ressources puisque les

salaires y compris à mi-temps sont inférieurs à l'AAH) **ni réaliste économiquement** (peu d'entreprises recrutement à temps très partiel pour des durées inférieures à un mi-temps). Ce conflit de logiques (activation des dépenses et règles trop restrictives) nuit à la souplesse et à la flexibilité nécessaire pour l'accès ou le retour à l'emploi de populations fragilisées par la maladie (notamment une maladie chronique évolutive ou un trouble psychique) ou le handicap et à la sécurisation indispensable pour les toutes parties prenantes (les personnes elles-mêmes concernées et le cas échéant leurs proches, mais aussi les professionnels qui sont susceptibles d'accompagner leur parcours).

Toutes les associations réclament depuis 2011 que ce verrou réglementaire soit levé afin de permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder à un emploi, y compris à mi-temps. La commission travail emploi formation du CNCPH demande à mettre en conformité les dispositions du décret du 16 août 2011 (le 5 de l'art D821-1-2 du code de la sécurité sociale) avec la législation du travail relative à la durée minimale de travail du salarié à temps partiel, issue de la loi n°2013-504 du 14 juin 2013 relative à la sécurisation de l'emploi afin de rendre compatible la reconnaissance d'une RSDAE avec une activité inférieure ou égale à cette durée minimale légale.

- **Favoriser la prévisibilité des ressources et les choix de vie :** La complexité des dispositifs de cumul de l'AAH ou d'une pension d'invalidité avec un emploi est de nature à freiner les parcours d'accès ou de retour à l'emploi. Face à l'absence de prévisibilité des ressources, les conseils et informations sont compliquées à obtenir, ils limitent les prises de risque vers un accès ou un retour à l'emploi. **La commission demande la mise en place d'un calculateur/simulateur utilisable par tous pour les bénéficiaires de l'AAH et les titulaires de pension d'invalidité** configurer pour leur permettre d'estimer leur situation en cas de changement. Cette proposition serait de nature à faciliter les choix et les orientations de parcours (pour les personnes concernées et les professionnels de l'accompagnement) vers et dans l'emploi (cumul, quotité de travail,...). Il est indispensable de permettre aux personnes de mieux gérer leur situation, de mieux faire connaître les modalités de cumul emploi/ressources tant pour les allocataires de l'AAH que pour les bénéficiaires de pension d'invalidité, tant pour rassurer les personnes, que leurs proches ou les professionnels. **La sécurisation des parcours commence par une sécurisation du niveau de vie de personnes vulnérables.**
- **Favoriser un meilleur cumul entre AAH et salaire en cas de prime exceptionnelle ou d'augmentation :** les promotions, les revalorisations salariales exceptionnelles ou périodiques n'ont trop souvent aucun intérêt pour les travailleurs d'ESAT ou salariés bénéficiant d'un différentiel d'AAH. Les mécanismes ne sont pas incitatifs et motivant.
- **Rétablir la prime d'activité pour les salariés victimes du travail ou bénéficiaires d'une pension d'invalidité** supprimée par la LFI pour 2018 dans un objectif d'équité de traitement entre salariés en invalidité, bénéficiaires d'une rente AT-MP ou salariés bénéficiaires d'une AAH au titre de la prime d'activité. La prime d'activité est une aide incitative aux ménages modestes qui a pour objectif de favoriser le maintien de l'emploi ou le retour sur le marché du travail. La loi du 8/8/2016 avait permis de résoudre une inégalité de traitement entre bénéficiaires de l'AAH et bénéficiaires d'une pension d'invalidité ou de rente AT-MP qui exercent une activité professionnelle, qu'elle soit réalisé en milieu ordinaire ou milieu protégé. Des conditions spécifiques avaient été mises en place pour maximiser les possibilités de valorisation de l'activité des personnes en situation de handicap et permettre une prise en compte de leur

spécificité pour des ménages modestes dont l'un des membres est malade, victime du travail ou en situation de handicap et en emploi. La LFI pour 2018 adoptée en décembre 2017 a rompu cette équité en supprimant le bénéfice de la prime d'activité pour les salariés bénéficiant d'une pension d'invalidité ou d'une rente AT-MP. De fait elle instaure une disparité de traitement entre personnes malades, accidentées ou handicapées qui, à quotité de travail et à revenu équivalents, bénéficient ou pas de la prime d'activité censée inciter à l'activité des ménages modestes.

La commission travail emploi formation du CNCPH demande le rétablissement de la prime d'activité au bénéfice des invalides et victimes du travail qui tout comme les bénéficiaires de l'AAH doivent pouvoir bénéficier d'un dispositif incitatif à l'emploi.

Ces démarches participent à la réduction des inégalités et des disparités de traitement entre dispositif invalidité (assurance maladie) et dispositif incapacité (MDPH).

2.3.2 Clarifier les règles d'accompagnement par le service public de l'emploi des personnes en situation de handicap à la recherche d'un emploi

Toutes les personnes en situation de handicap doivent pouvoir être accompagnées par le service public de l'emploi, quelle que soit la nature de l'orientation préconisée par la MDPH (milieu ordinaire/milieu protégé) en cohérence avec l'article 27 de la convention internationale des droits des personnes handicapées.

- **Les personnes orientées vers le milieu protégé doivent pouvoir être accompagnées par tous les acteurs du service de l'emploi** et bénéficier de l'ensemble des services proposées, y compris des opérateurs de placement spécialisés (OPS).
- **Les règles qui régissent la répartition des PPAE** (Projet Personnalisé d'Accès à l'Emploi) **entre Pole Emploi et les OPS doivent être clarifiées** en référence au rapport IGAS publié en janvier 2018 sur des règles de spécialité et non de capacité, pour des situations dont la complexité ou la gravité suppose une intervention plus spécialisée. De même la fluidité des accompagnements entre acteurs du SPE doit être harmonisée (Pole Emploi, OPS et missions locales). La commission demande que tous les moyens dédiés soient mobilisés et coordonnés au profit des personnes qui en ont le plus besoin.

2.3.3 Mettre en œuvre les mesures de compensations et les mesures appropriées

L'un des principaux facteurs de rupture concerne **l'accès aux modes de compensation dans la formation et dans l'emploi.**

- La multiplicité des interlocuteurs (MDPH, FIPHFP, Agefiph, entreprises, ou branche en cas d'accord TH ou autre, régions notamment), la diversité des règles applicables (ex : aide au transport/à la mobilité), les délais de mise en œuvre (complétude du dossier, devis, modalités d'instruction, la possibilité ou non de procéder à l'achat préalable...), les règles de priorité entre les différents financeurs rendent compliquées la vie des personnes en situation de handicap -qui accèdent à une formation ou à un emploi ou qui veulent se maintenir en emploi et pour lesquelles la compensation est essentielle- et de leurs employeurs. **Des procédures qui facilitent et sécurisent les conditions de vie au travail des demandeurs d'emploi, salariés ou agents de la fonction publique et des employeurs doivent être mises en place** (transparence des interventions et rapidité pour optimiser les chances de recrutement et de maintien dans l'emploi).

- **Harmoniser les mesures notamment en termes d'accompagnement de la mobilité** pour les personnes en situation de handicap qui ne sont pas en mesure de se déplacer par les transports en commun.
- **Simplifier le recours au dispositif de reconnaissance de la lourdeur du handicap (RLH)** qui reste stigmatisant et complexe à mobiliser pour l'ensemble des acteurs concernés et rend difficile l'accès ou le maintien en emploi des personnes les plus éloignées de l'emploi sans pour autant faire de ce dispositif un dispositif d'aubaine.

2.3.4 – Amplifier la prévention de la désinsertion professionnelle des personnes malades ou en situation de handicap

L'un des risques majeurs identifié par l'Igas dans le rapport « *Prévention de la désinsertion professionnelle des personnes malades ou en situation de handicap* » (janvier 2018) est la lutte contre les situations d'inaptitude qui vont conduire à une exclusion plus ou moins durable du monde du travail. Ce risque concernerait potentiellement 2 millions de salariés. La commission constate en particulier qu'une majorité du flux vers la demande d'emploi provient des inaptitudes prononcées pour des personnes âgées de 50 ans et plus.

Plusieurs mesures doivent pouvoir conduire à éviter ces ruptures professionnelles et sociales. La trentaine de recommandations préconisées par l'IGAS vont dans le bon sens, sous réserve que les moyens existants au sein des services de santé au travail, dans les services de l'assurance maladie, au sein des SAMETH (intégrés depuis le 1/1/2018 au sein des OPS) soient effectifs.

- Renforcer l'information des personnes concernées, des employeurs et des professionnels, amplifier la formation sur les situations de handicap et leurs conséquences dans l'emploi auprès des professionnels de santé et des équipes de travail et promouvoir les actions précoces.
- Mieux prendre en compte les salariés en risque de désinsertion professionnelle dans les entreprises et dans les dispositifs de droit commun de la politique de l'emploi et de la formation professionnelle.
- Renforcer l'investissement des services de santé au travail et mieux coordonner les acteurs.
- Améliorer certains dispositifs et développer de nouvelles formes d'intervention.

Il s'agit pour l'essentiel de garantir une information précoce, des échanges d'information dans le respect de la personne concernée et de ses intérêts entre les professionnels de santé, entre les préventeurs (assurance maladie, services de santé au travail...), d'anticiper en intégrant des démarches de GPEC intégrées et renforcées, de préparer la reprise d'emploi ou la reconversion, de mobiliser le conseil en évolution professionnelle (CEP), de sécuriser le salarié/l'agent public et son employeur, de mieux coordonner et fluidifier l'intervention des acteurs mais aussi d'ouvrir les moyens existant dans une optique de retour à l'emploi quand celui-ci est possible mais aussi de sécurisation en cas de licenciement.

2.3.5 Fluidifier la transition vers la retraite

La diversité des situations induits une diversité de dispositifs de départ en retraite ordinaire dans le secteur public ou le secteur privé, des situations de handicap, des modalités de retraite pour inaptitude (fonction publique, secteur protégé ESAT, pension d'invalidité, allocataires de l'AAH) pour ceux qui ont exercés ou non une activité professionnelle sur un temps plus ou moins long, dans des parcours tout sauf linéaires et des mécanismes dédiés visant notamment des personnes qui ont passé une grande partie de leur vie en situation de handicap (retraite anticipée).

La commission travail emploi formation propose notamment de :

- **Garantir le niveau de vie des bénéficiaires de l'AAH L821-2 (50-79%) après l'âge légal de la retraite pour les travailleurs d'ESAT et du milieu ordinaire de travail.**
- **Simplifier l'accès à la retraite anticipée** en supprimant le recours préalable obligatoire à l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI) en cas de départ en retraite anticipée des travailleurs handicapés (RATH), en modifiant partiellement les règles relative à la justification a posteriori permettant de bénéficier de la retraite anticipée des travailleurs handicapés (art. L. 161-21-1 CSS). Cette modification permettrait à la commission créée par la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2017 d'examiner les demandes des travailleurs présentant **un taux d'incapacité d'au moins 50% au moment de leur demande de retraite**. Il s'agit d'une mesure d'équité compte tenu de l'impact d'une vie (importante) passée en situation de handicap.

Contribution de la Commission Culture et Citoyenneté à la mission d'Adrien Taquet et de Jean-François Serres relative aux simplifications administratives pour les personnes en situation de handicap et leurs proches

En matière de culture et de citoyenneté, quelles sont les mesures de simplification qui vous semblent les plus nécessaires pour améliorer l'effectivité des droits des personnes en situation de handicap ?

Note importante de l'animatrice : la nouvelle commission Culture et Citoyenneté ne s'est toujours pas réunie à ce jour (le 16/2/2018). Il n'a donc pas été possible de faire une synthèse structurée, à l'instar des autres commissions thématiques du CNCPH, faute d'un débat préalable et concerté entre les membres.

Les 5 contributions reçues sont donc compilées dans le présent document.

CONTRIBUTION 1 (Pascal PARSAT, personne qualifiée CNCPH)	84
CONTRIBUTION 2 (André FERTIER, Cemaforre)	101
CONTRIBUTION 3 (Laure Calame, LADAPT).....	103
CONTRIBUTION 4 (Carine RADIAN, personne qualifiée CNCPH et animatrice CNCPH)	105
CONTRIBUTION 5 (Hugues THIBAULT, CFE-CGC)	106

CONTRIBUTION 1 (Pascal PARSAT, personne qualifiée CNCPH)

Contexte

Les caractéristiques de l'emploi : l'importance de l'intermittence dans l'organisation du travail
Enfants, mineurs, etc. sont concernés par l'emploi dans la création culturelle, jusqu'à très tard.

- L'existence de CDDU (71% des entreprises embauchant des intermittents n'embauchent pas de permanents)
- Les contrats sont à durée limitée,
- Les artistes et techniciens travaillent pour plusieurs entreprises
- Dans plusieurs secteurs/branches,
- Avec plusieurs métiers parfois (aptitude professionnelle pour 3 métiers)
- Autour de projets
- Les rémunérations sont dispersées
- Beaucoup de très petites entreprises
- Un contexte de travail unique, sur le fond (la culture) et sur l'organisation du travail :
 - Des exigences particulières (rythmes atypiques, des périodes de travail souvent concentrées...)
 - Des habitudes de fonctionnement en réseau pour le recrutement
 - L'intermittence est synonyme de liberté mais aussi d'insécurité
 - Tension permanente
 - Fort individualisme et pourtant collectif de travail très important au moment de chaque projet

Prise en compte des spécificités des métiers de la culture, pour 1.200.000 professionnels et 23.900 employeurs employant des intermittents en 2012 (dernier chiffre connu)

Les règles d'indemnisation chômage prennent en compte les usages et enjeux des métiers de la culture par la création des annexes 8 et 10

Pourtant, cette spécificité à d'autres endroits d'une carrière sont différents.

Exemple :

Indemnités journalières et reconnaissance d'invalidité (comme cela a été corrigé pour les professionnelles enceintes après qu'elles aient interpellé le Défenseur des Droits).

Pour bénéficier des Indemnités Journalières de la Sécurité Sociale : il faut justifier de 150h sur les 3 derniers mois ou de 600 h sur les 12 derniers mois pour pouvoir prétendre à une indemnisation de la Sécurité Sociale.

Et concernant le versement d'une pension d'invalidité il faut justifié de 600 h sur les 12 derniers mois (alors que pour renouveler le statut d'intermittent il faut justifier de 507h...), qu'un professionnel malade ne peut très souvent les atteindre...

Il y a eu un aménagement spécifique mais uniquement pour les artistes et musiciens intermittents du spectacle rémunérés au cachet, qui doivent depuis le 4 mai 2017 justifier de 9 cachets (108h) sur les 3 derniers mois ou 36 cachets (432 h) sur les 12 derniers mois pour pouvoir prétendre aux indemnités journalières de la Sécurité Sociale.

Quid des techniciens du secteur assujettis aux mêmes réalités d'emploi?

Délai de traitement des demandes RQTH, et aides financières, techniques, humaines incompatibles avec usages professionnels (Elles ne le sont pas non plus, ou peu possibles, en raison des durées des contrats, rarement supérieur à 6 mois... conditions d'éligibilité pour ce type de demande)

L'absence d'aide pour adapter un entretien, quand celui-ci n'est pas porté par l'éventuel employeur est préjudiciable à l'entrée professionnelle d'un jeune diplômé Culture ou d'un TH en prospection comme salon pro, démarchage par cooptation...

L'absence de CRP dédié culture, peut décourager, éloigner de l'emploi des professionnels TH. AAH, revenus, indemnisation chômage peu compatibles dans la culture.

Questionnement :

- Est-ce que la compétence métier culture est affichée aux Cap emploi ? Un Cap emploi dédié à la culture n'est-il pas opportun à l'identique du Pôle emploi spectacle?
- Quelle aide pour un professionnel "culture" handicapé quand il ne peut accéder à la création et l'actualité culturelle? Livre, films, etc.?
- Quel statut pour un mineur handicapé contractualisé ? Idem pour un travailleur au-delà de l'âge légal de la retraite? Quelle possibilité de déductibilité pour l'employeur assujetti à l'OETH?
- Quelle réponse pour un professionnel cumulant retraite et emploi, révélant un handicap après cette limite pour être reconnu, équipé, aidé financièrement, humainement, techniquement ?
- Comment rémunérer des travailleurs dans le secteur protégé quand leurs profils sont retenus pour jouer au théâtre, au cinéma, etc.? Droits d'auteur, à l'image, etc. également.
- Qui finance adaptation de poste pour un salarié cumulant plusieurs employeurs et indemnisé ou pas par Pôle emploi spectacle ?

Propositions :

- Intégration dans CDAPH et à la CNSA, comme désormais au CNCPH de référents culture pour apporter et ajuster aides et réalités métiers.
- Création d'accompagnants ou tuteurs "culture" pour tout professionnel fragilisé à l'entrée ou en cours de carrière.
- Elargir les possibilités de mécénat pour l'art contemporain à l'accessibilité culturelle

CONTRIBUTION 2 (André FERTIER, Cemaforre)

Participation à la vie culturelle, artistique et de loisirs, activités d'éveil, accès à l'information, aux œuvres, aux pratiques amateurs et professionnelles

1 - Prestation de Compensation du Handicap (PCH) à domicile et en institution

Pour avoir accès aux droits culturels, au droit de participer librement à la vie culturelle de la communauté, les personnes handicapées, leurs familles, leurs proches, les aidants et professionnels concernés doivent être informés de la prise en compte de la culture et des loisirs dans le cadre de la PCH.

Préconisation : dans les documents administratifs utilisés par les MDPH pour le recueil des souhaits et des besoins concernant le projet et parcours de vie, plutôt que « inclusion sociale », indiquer : inclusion sociale, culturelle et de loisirs, accompagnés d'une note d'information sur les moyens mobilisables et les critères d'éligibilité notamment selon les handicaps.

Les informations pourraient être précisées en référence à la PCH à domicile et à la PCH en institution.

Saisir notamment la CNSA sur cette problématique.

2 - Cumul AAH et revenus ponctuels liés à des activités artistiques ponctuelles

Des peurs fréquentes de voir son AAH fortement diminuée dans le cas même de revenus très modiques et ponctuels provenant d'activités artistiques sont un obstacle au respect des droits culturels, notamment de la propriété intellectuelle et un frein à l'intégration professionnelle.

Préconisation : doter les services des MDPH, les référents emploi, d'informations précises sur les incidences entre les niveaux de revenus ponctuels et l'AAH, instaurer d'éventuelles dérogations.

Solliciter les ministres concernés et entre autres organismes, la CNSA.

3 - Recours administratifs face aux discriminations culturelles

Refus fréquents d'accueillir en toute égalité des personnes handicapées dans les lieux culturels et de loisirs.

Préconisations : demander aux ministères référents et aux collectivités territoriales concernées, de diffuser des circulaires avec affichage obligatoire dans ces établissements rappelant leurs obligations en termes d'accueil et de non-discrimination (conservatoires de musique, de danse, de théâtre), centres culturels, socioculturels, bibliothèques, etc. et les procédures pour les recours éventuels.

Solliciter le Défenseur des droits et autres organismes

4 - Recours face au non-respect par des institutions sanitaires et médico-sociales de leurs obligations portant sur les projets de vie individuels et d'établissement

Face aux fréquents manques d'application du principe de libre choix dans la définition et la mise en œuvre du projet de vie individuel au sein des institutions sanitaires et médicosociales ayant mission de lieu de vie.

Préconisation : simplifier les procédures possibles de recours pour les personnes handicapées, leurs aidants familiaux et autres.

5 - Recours à des Pass pour la participation à la vie culturelle

En matière de mobilité, il existe une multitude de cartes (jeunes, étudiants, seniors, handicap, accompagnateur, CMI, Navigo, privilège, coupe-file, etc.) pour le tourisme, les sorties culturelles, de

loisirs, sportives... De plus à l'ère de la digitalisation, il y a démultiplication d'applications, de codes, de scan, etc. et quand les appareils mobiles le permettent.

Préconisation : simplifier et harmoniser les offres.

CONTRIBUTION 3 (Laure Calame, LADAPT)

Le titre VI de la loi de février 2005, citoyenneté et participation à la vie sociale, ambitionne une pleine et entière citoyenneté pour les personnes handicapées par le biais du droit à compensation via une aide humaine, technique ou organisationnelle en cas de besoin pour permettre : l'accessibilité aux opérations de vote, la reconnaissance de la LSF comme langue à part entière, l'accessibilité aux services publics, l'accessibilité aux médias de grande écoute... Le titre IV ambitionne l'accessibilité au sens large pour 2015 à l'appui de laquelle viennent les Agendas d'accessibilité programmée.

Rappel du projet associatif de LADAPT (extraits)

Le projet associatif de LADAPT propose 9 actions pour améliorer la citoyenneté des personnes handicapées :

- Favoriser la capacité de décider et d'agir de la personne
- Développer la participation de tous
- Permettre et faciliter l'accès aux soins, optimiser les parcours de soin
- Accompagner dans la durée en entreprise, la personne handicapée ou fragilisée
- Faciliter l'accès au logement et favoriser l'épanouissement dans l'habitat
- Développer l'accès et la participation à la vie culturelle
- Favoriser l'épanouissement de la personne dans la vie affective, amoureuse, sexuelle et dans la parentalité
- Favoriser les pratiques sportives
- Accompagner les transitions de la vie

Rappel du manifeste tous citoyens : rappelez-vous que la culture, le sport et les loisirs sont l'affaire de tous !

Le thème 8 : culture, loisirs et sport rappelle la référence à la Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH) (ONU 2006, ratifiée par la France en 2010) qui souligne dans son article 9 que « *Les états parties prennent des mesures appropriées pour leur assurer sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones rurales qu'urbaines.* »

Et dans son article 30 que « *Les Etats parties reconnaissent le droit des personnes handicapées de participer à la vie culturelle, sur la base de l'égalité avec les autres. [...] Les Etats parties prennent les mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées la possibilité de développer et de réaliser leur potentiel créatif, artistique, intellectuel, non seulement dans leur propre intérêt, mais aussi pour l'enrichissement de la société.* »

Le constat de l'association : trop souvent les personnes handicapées sont privées de leur droit à participer à la vie sociale

Paroles de personnes handicapées sur l'accès la citoyenneté

A l'heure où les inégalités se creusent, au cœur de l'atomisation de notre société où le fonctionnement par silos freine l'accès à la citoyenneté des personnes handicapées, voici quelques aspirations recueillies auprès des principaux intéressés en matière de citoyenneté :

- « Etre citoyen, c'est pouvoir exercer le dire et l'agir »
- « C'est avoir un emploi »
- « C'est être reconnu comme une personne normale et autonome même si on a besoin de moyens de compensation. »
- « C'est avoir une participation sociale »
- « C'est être intégré dans la vie sociale »
- « C'est avoir la possibilité de prendre part »

- « C'est avoir le choix de faire ou ne pas faire »
- « C'est pouvoir être engagée au quotidien »
- « C'est être politique, c'est-à-dire participer à la gestion de la cité »
- « C'est participer à tous les niveaux possibles »
- « C'est impensé »
- « C'est avoir une voix »
- « C'est être écouté, vu et entendu »

Préconisations

Partir des usagers et de leurs besoins parce que l'espoir naît du droit au bonheur dans une société de la confiance.

- Simplifier la formation au handicap des professionnels de la culture, des loisirs, du sport et de la citoyenneté en la rendant obligatoire dès la formation initiale pour déconstruire les stéréotypes, changer de regard et de pratiques et les sensibiliser ensuite régulièrement au cas par cas des situations rencontrées
- Simplifier la mobilité des personnes en situation de handicap par des établissements adaptés et des transports adaptés jusqu'aux lieux de culture et de loisirs de pleine nature
- Simplifier l'inscription en association sportive en supprimant la nécessité d'une double adhésion (fédération sportive et fédération spécifique), coûteuse et inégalitaire, pour augmenter le nombre de personnes en situation de handicap pratiquant une activité physique et sportive du plus jeune âge jusqu'à un âge avancé à travers tant le sport en milieu ordinaire qu'en activités physiques adaptées, voire en handisport pour constituer un levier vers une société où le sport pour tous n'est plus un vain mot
- Simplifier l'accès au monitorat pour les personnes en situation de handicap par la reconnaissance de pratiques originales
- Simplifier l'accès au droit commun en faisant respecter le principe de non-discrimination de tous et en particulier des personnes en situation de handicap psychique et mental par l'utilisation de pictogrammes dans les programmes d'aide à la visite, la sensibilisation au handicap mental et un livret de préconisations pour l'accueil de ce public
- Simplifier les échanges avec le monde artistique, culturel, sportif et citoyen en créant des passerelles permettant partenariats et jumelages pour mettre fin aux inégalités socio-culturelles
- Simplifier la pratique sportive féminine en situation de handicap en rendant obligatoire la présence d'un intervenant spécialiste des questions de handicap dans les colloques sur femmes et sport, en valorisant dans les médias la pratique féminine en situation de handicap, en l'associant à la santé, qu'elle soit douce ou à haut niveau et en veillant à ce que les vestiaires et toilettes des filles soient accessibles
- Simplifier par un travail de dialogue en amont et de proximité, voire par un partenariat avec les associations de terrain
- Simplifier l'accès aux vacances adaptées par la généralisation du label tourisme et handicap
- Simplifier l'accès à l'épanouissement de la personne dans la vie affective, amoureuse, sexuelle et dans la parentalité en la reconnaissant comme une personne à part entière ayant le droit d'être seule comme de choisir ses partenaires et de partager de l'affection
- Simplifier l'accès à la culture par l'utilisation de Pass Culture de proximité prenant en compte théâtres, péniches, lieux d'expositions, salles de concerts, cinémas, bibliothèques, librairies, lieux d'exercice de sport... afin de répertorier les lieux accessibles et labellisés culture et handicap, d'avoir une plus grande visibilité sur l'offre sur un territoire, d'accéder plus simplement à des lieux qui intimident et que toutes les portes s'ouvrent, y compris aux journées portes ouvertes, aux inaugurations, aux invitations, aux visites privées... pour faciliter la rencontre.

CONTRIBUTION 4 (Carine RADIAN, personne qualifiée CNCPH et animatrice CNCPH)

Propositions :

Culture et métiers de la culture

- Assouplir les démarches MDPH, Agefiph, etc., pour les intermittents, en tenant compte de leur rythme atypique et de la pluralité des employeurs
- Raccourcir les délais pour l'attribution et le paiement de l'AAH pour les intermittents, compte tenu des périodes de non rémunération
- Harmoniser et assouplir les conditions et des indemnités de chômage, en tenant compte de la flexibilité contractuelle des intermittents
- Alléger les conditions d'accès aux écoles des arts de la culture (exemple des conservatoires qui peuvent refuser des élèves handicapés, pour des questions administratives ou d'assurance)
- Faciliter les démarches en vue de favoriser le mécénat (déclaration administrative, fiscalité, etc.)
- Simplifier les calculs des DOETH culture
- Sécuriser les démarches relatives à l'emploi des mineurs
- Rendre accessible les modalités d'accès au financement de la culture (candidature, conditions, accessibilité universelle...)

Citoyenneté

- Favoriser l'accessibilité des lieux de citoyenneté (bureaux de vote, mairies, préfectures, espaces collectifs, transports...)
- Rendre obligatoire l'accessibilité aux informations relatives à la sécurité du territoire, des biens et des personnes
- Harmoniser le traitement administratif des personnes handicapées et des personnes âgées, afin que l'âge et le handicap ne soient plus des facteurs d'isolement social
- Rendre obligatoire l'accessibilité des chaînes parlementaires télévisées pour les handicaps sensoriels
- Améliorer le recueil des données statistiques relatives aux personnes handicapées telles que préconisé par le Défenseur des droits
- Réduire le nombre de pièces d'identité justificatives exigées dans les magasins ou autres (services de location, banques, etc.) à une seule pièce, en contrepartie d'un paiement ou d'une commande : tout le monde n'a pas à la fois une pièce d'identité + le permis de conduire + le passeport, etc. Une personne handicapée peut n'avoir qu'une seule pièce d'identité (faute de pouvoir conduire et voyager, du fait de son handicap). Dans ce cas, lorsqu'il lui est obligatoirement demandé 2 pièces d'identité ou plus, elle ne peut pas accéder aux biens ou services dont elle souhaite bénéficier moyennant paiement. A noter que la CMI ou la carte d'invalidité n'est partout pas reconnue comme une pièce d'identité.
- Faciliter les démarches pour :
 - le dépôt des plaintes et les demandes de médiation
 - les actions en justice
 - les demandes de pièces d'identité et de photo d'identité
 - les inscriptions sur les listes électorales
 - les élections prudhommales, professionnelles, syndicales ...

CONTRIBUTION 5 (Hugues THIBAUT, CFE-CGC)

Remarque de l'animatrice : cette contribution concerne apparemment l'ensemble des commissions thématiques CNCPH.

- Suppression de l'obligation du plan personnalisé de compensation pour les demandes qui seraient définies comme « simples » en accord avec les associations,
- Ouverture des droits au-delà de cinq ans, voire illimitée, pour les personnes lourdement handicapées – tétraplégiques, par exemple – pour éviter de refaire inutilement des dossiers de renouvellement
- Attribution automatique de la RQTH dès que des droits sont ouverts...en précisant les droits qui donneraient accès à cette RQTH automatique. (Droits ouverts par la MDPH : AAH, Carte mobilité inclusion (CMI) anciennement « carte d'invalidité », PCH
- Droits ouverts par l'assurance maladie : permettre une RQTH dès lors qu'un taux d'incapacité est attribué ?
- Actuellement, plus d'un tiers des personnes handicapées jugent compliquées les démarches administratives, et les délais de traitement de leurs demandes dépassent souvent les quatre mois prévus par la loi.
Les principales difficultés sont identifiées : formulaire de demande complexe, certificat médical mal rempli, dossiers incomplets, manque d'information sur l'avancement du dossier.
- Des démarches administratives simplifiées, afin de répondre à tous les besoins des familles vivant avec une personne en situation de handicap en élargissant notamment la PCH (Prestation de compensation du handicap) aux tâches domestiques et à l'aide à la parentalité
- Une pédagogie, et des supports et outils accessibles pour favoriser la place de tous, en école ordinaire, un corps enseignant et des accompagnants mieux formés à l'accueil et l'inclusion des élèves tout handicap confondu et des solutions pérennes pour les familles lors des pauses méridiennes et activités périscolaires.
- Mise en œuvre effective de l'emploi accompagné, le développement des ESAT Hors-murs, l'accessibilité des formations de droit commun et le respect des quotas.
- Identifier et proposer un dispositif administratif simplifié d'aides légales supplémentaires pour permettre aux aidants de concilier activités professionnelles et rôle d'aidant (congés unifiés, indemnités, allongement de la durée au cours du parcours professionnel, développement du télétravail...).
- Faciliter l'accès aux soins par l'accessibilité du bâti et des tarifs équitables (notamment des mutuelles) et d'intégrer le handicap et l'accueil de tous les publics au cursus universitaire des professionnels de santé afin de garantir l'offre de soins pour les personnes en situation de handicap.
- Concevoir, construire et simplifier les démarches administratives pour adapter les logements pour vivre en toute autonomie (pour les personnes en situation de handicap) et favoriser les projets innovants (habitats mixtes, logements partagés, logements tremplins).
- Des lieux et des événements accessibles pour vivre ensemble : établissements de culture, loisirs et sports... et de former l'ensemble des acteurs de la culture et du sport au handicap.
- De nouvelles structures et des démarches administratives simplifiées pour répondre aux difficultés rencontrées pour les personnes handicapées vieillissantes, ainsi que la formation à l'autonomie des personnes lourdement handicapées.

Contribution de la Commission « Questions européennes et internationales – Convention des Nations unies » du CNCPH à la mission du député Adrien Taquet sur les mesures de simplification administrative au bénéfice des personnes en situation de handicap et de leurs proches

Le 15 février 2018

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, entrée en vigueur en France le 20 mars 2010, a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap. A ce titre, la Convention devrait nourrir toute réflexion de l'Etat concernant les mesures à mettre en œuvre afin de garantir l'effectivité des droits des personnes handicapées. La première exigence en matière de simplification administrative doit donc avoir pour objet de **faire connaître les droits et de les rendre accessibles**.

1. L'article 4 de la Convention est explicite : il s'agit de rendre accessibles toutes les informations nécessaires au parcours de vie des personnes handicapées : « Fournir aux personnes handicapées des informations accessibles concernant les aides à la mobilité, les appareils et accessoires et les technologies d'assistance, y compris les nouvelles technologies, ainsi que les autres formes d'assistance, services d'accompagnement et équipements » art. 4 alinéa h).

Cet effort de communication revient aux administrations qui doivent s'en charger sous toutes formes adaptées et donc simplifiées : Les Etats « communiquent les informations destinées au grand public aux personnes handicapées, sans tarder et sans frais supplémentaires pour celles-ci, sous des formes accessibles et au moyen de technologies adaptées aux différents types de handicap » art. 21 alinéa a).

2. Afin de pouvoir accéder à tous leurs droits, les personnes handicapées doivent avoir la liberté de faire leurs propres choix. Ce principe implique notamment que les besoins réels des personnes handicapées soient pris en compte à tous les niveaux de la planification et de la mise en œuvre des politiques publiques et que les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient adaptés (article 19 de la Convention, paragraphe c). Ces services et programmes doivent être mis à la disposition des personnes handicapées aussi près que possible de leur lieu de vie, y compris dans les zones rurales (article 26, paragraphe 1).
3. En cas d'impossibilité objective d'assurer l'accès aux produits, équipements, programmes et services pour tous sans adaptation ni conception spéciale, il est nécessaire de procéder, dans chaque cas concret, à des aménagements raisonnables, c'est-à-dire à des modifications et ajustements nécessaires et appropriés, apportés en fonction des besoins de la personne handicapée dans une situation donnée. Ces aménagements doivent être déterminés à partir des besoins de la personne et non pas à partir de l'offre possible de l'administration. Les **besoins individualisés des usagers doivent passer avant les exigences de l'organisation**. La simplification du parcours administratif des personnes handicapées fait partie de ces aménagements. La Commission rappelle, qu'en vertu de l'article 2 de la Convention des Nations unies, le refus d'aménagement raisonnable constitue une forme de discrimination fondée sur le handicap. Du fait d'une accumulation de tâches dont certaines ne sont pas indispensables (l'orientation emploi accompagné, les stages d'insertions dans les ESAT, etc.) et avec des moyens non accrus par ailleurs, les MDPH cumulent de lourds retards qui peuvent être assimilés à des violations de droits.
4. Afin de pouvoir faire leurs propres choix, les personnes handicapées doivent pouvoir exercer leur droit à la liberté d'expression et d'opinion, y compris la liberté de demander, recevoir et communiquer des informations en recourant à tous moyens de communication de leur choix. L'Etat doit accepter et faciliter le recours par les personnes handicapées, pour leurs démarches officielles, à la langue des signes, au braille, à la communication améliorée et alternative et à tous les autres moyens, modes et formes accessibles de communication de leur choix (article 21, alinéa b).

