Plus simple la vie

113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap

Rapport d'**Adrien Taquet, député** et **Jean-François Serres, membre du CESE** remis au Premier ministre, à la secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées, et au ministre de l'Action et des Comptes publics.

Mai 2018

avec :

ditp
Direction interministérielle de la **transformation publique**

En couverture : Jeune garçon avec autisme criant sa joie de vivre
Photo d'Yvan Palierne

Sommaire

Contributeurs et remerciements……7

Une mission emblématique du chantier simplification et qualité de service confié à la DITP ... 9

Synthèse du rapport ……..……..……11

Principales propositions……..……..……..25

Propos introductif 31

CHAPITRE 1 : FAIRE DE LA CONFIANCE LA PIERRE ANGULAIRE DE LA RELATION NOUVELLE ENTRE L'ADMINISTRATION ET LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ……43

A. Tendre, autant que possible, vers un système déclaratif où des droits sont conférés sans limitation de durée. ……..……..…...49

1. Pour les handicaps avec des difficultés fonctionnelles non susceptibles d'évoluer positivement, accorder l'AAH 1 et les droits associés sans limite de durée…..……48

2. Adopter une logique similaire pour l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH)……..……49

3. Aligner les durées d'attribution des droits sur la durée la plus longue……..50

B. Décorréler la question des droits de celle de l'accompagnement……51

C. Corollaire de la confiance, la responsabilité des personnes……55

CHAPITRE 2 : RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : DÉLIVRER UNE INFORMATION FIABLE ET ACCESSIBLE, ET INSUFFLER UNE CULTURE DE LA TRANSPARENCE ……..57

A. Une absence d'information et un manque de transparence……..……..60

B. Une plateforme numérique nationale d'information et de services personnalisés et géolocalisés……..……...62

1. Centraliser l'information pour la rendre officielle, fiable et homogène : créer un site porté par la puissance publique qui regroupe l'ensemble des informations disponibles……62

2. Une articulation des informations entre le local et le national……..……..…63

3. Une offre de services personnalisés fondée sur le parcours et les attentes des personnes.64

C. Un engagement pour la transparence…….....……66

1. Plus de transparence dans les relations entre les MDPH et les usagers……..…..…..68

2. Plus de transparence entre les MDPH et la CNSA……..…..…69

3. Plus de transparence entre la MDPH et les établissements……..……..……69

4. Plus de transparence entre l'ARS, les Conseils départementaux et les établissements…...70

5. Plus de transparence dans l'accès à la scolarité……...…..……..…71

6. Favoriser une culture de l'open data……..……..……71

CHAPITRE 3 : RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : INSTAURER UN SYSTÈME DE PRESTATIONS LISIBLE……..79

A. Une nécessaire simplification du paysage des aides à destination des personnes en situation de handicap.....80

1. Refondre le système de compensation à destination des enfants……....80

2.La pension d'invalidité, l'allocation supplémentaire d'invalidité et la majoration pour tierce personne : pour un rapprochement du régime de l'invalidité et des prestations handicap……86

B. Rebâtir le système de compensation au plus près des attentes des personnes.....87

1. Une PCH plus simple…….…90

2. Une PCH actualisée dans son évaluation pour être au plus près des besoins des personnes……...…91

3. Assouplir l'utilisation de la PCH aide humaine, sans porter atteinte aux droits des personnes……....95

4. Mutualiser les achats et favoriser le recyclage pour garantir une meilleure efficacité du système, au bénéfice de l'ensemble des acteurs……..……..…97

CHAPITRE 4 : RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : ASSURER UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES……...101

A. Des MDPH centrées sur l'instruction des dossiers de demande de prestations.....106

B. Permettre aux MDPH de retrouver des marges de manœuvre au bénéfice d'un meilleur accompagnement des personnes……..106

1. Réduire le nombre de demandes adressées aux MDPH……..106

2. Repenser le mode d'instruction des demandes…….……110

3. Moderniser l'outil numérique des MDPH : une condition d'amélioration de l'accompagnement des personnes……114

4. Favoriser la productivité des agents : simplifier les relations entre MDPH et CAF…….....116

C. Redonner à la MDPH son rôle originel d'accompagnement et de conseil……120

1. Mettre en place une fonction de référent de parcours de chaque personne en situation de handicap positionné dans un rôle de guidance……..…...119

2. Le référent parcours, pivot de la coordination de l'écosystème autour de la personne…...120

D. La nécessaire évolution du formulaire MDPH, porte d'entrée de l'accompagnement……124

CHAPITRE 5 : RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : RENFORCER LE LIEN SOCIAL……....131

A. Investir dans l'environnement social de proximité pour créer les conditions de l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap et de leurs proches……....136

B. Faire émerger et rendre lisible sur tous les quartiers un écosystème relationnel inclusif,articulé avec les professionnels et les dispositifs dédiés au handicap et à l'autonomi……..137

1. Mailler le territoire d'engagements collectifs bénévoles de proximité : les équipes citoyenne……....138

2. Confier l'animation du dispositif au Haut-commissariat à l'engagement et l'Agence du Service civique……...……140

3. Animer des coopérations d'acteurs pour le lien social inclusif par bassin de vie……..142

C. Définir un portage et une animation politique interministériels……...147

CHAPITRE 6 : RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : ÉVITER LES RUPTURES DE DROITS POUR FLUIDIFIER LES PARCOURS ……..…151

A. Fluidifier les parcours au cours de la scolarité……..156

1. Le choix d'une école inclusive……...154
2. Un accès croissant à la scolarité qu'il convient de mieux accompagner……154
3. La promesse d'une école inclusive exige une meilleure formation des enseignants….....161
4. Le rôle essentiel des AESH, un acteur dont le principe est plébiscité……161
5. Aménager de manière rapide et durable la scolarité……..…...170
6. Favoriser la participation dans le périscolaire……173

B. Fluidifier la transition vers l'enseignement supérieur……176

1. Un sentiment général de censure et d'incompréhension……..175
2. Développer le système des capacités……...…..177
3. Parcoursup : un outil à adapter……178

C. Fluidifier les passerelles entre milieu scolaire ordinaire et spécialisé……...183

1. Prévoir dès le départ les conditions d'un passage en école ordinaire……182
2. La nécessité de réaffirmer le rôle de l'établissement scolaire de référence……..183
3. Le « fonctionnement en dispositif intégré », une organisation à développer……..…184

D. Fluidifier l'accès à l'emploi……187

1. Favoriser la mobilité entre milieu protégé et milieu ordinaire……...187
2. Aller plus loin dans l'accompagnement des personnes dans l'emploi ordinaire……190
3. Rendre plus accessibles les dispositifs existants……...193

E. Atténuer les ruptures de droits lors de l'avancée en âge……....196

1. Supprimer la barrière d'âge à 75 ans pour la PCH……195
2. Fluidifier le parcours administratif des personnes handicapées vieillissantes……..…...196

F. Atténuer les ruptures de droits dans le parcours de soin……199

1. Favoriser le recours à une complémentaire santé……197
2. Les affections de longue durée……199
3. Assurer la continuité des droits en cas d'hospitalisation……...…...200

G. Faciliter l'accès au logement……...201

1. Faciliter l'accès au logement adapté…….....202
2. Encourager l'habitat inclusif……...203

H. Reconnaître le droit d'être parent……206

1. Prendre en compte la parentalité dans la compensation du handicap……...…205
2. Mieux accompagner l'arrivée de l'enfant……..…206

I. Accompagner la vie affective et sexuelle, lutter contre les violences sexuelles……211

1. Porter une attention particulière à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap……..210
2. Lutter contre les violences sexuelles……212

J. Développer la Communication Alternative et Améliorée (CAA)……..216

K. Accompagner la protection juridique……..217

CHAPITRE 7 : RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : RENFORCER LA GOUVERNANCE POUR UNE MEILLEURE ÉGALITÉ DE TRAITEMENT ……....225

A. La gouvernance actuelle des MDPH : entre retrait de l'Etat et inégalités de traitement des personnes……..….228

1. Une politique partagée, largement financée par l'Etat, mais dont l'organisation consacre le rôle prépondérant des Conseils départementaux……..…228

2. Les outils à la disposition de la CNSA sont insuffisants pour mener une politique de convergence des MDPH et d'équité de traitement des personnes……...228

B. Retrouver cohérence et équité dans les décisions des MDPH en redéfinissant le rôle de l'Etat et de la CNSA……233

1. L'Etat incitateur : renforcer son rôle dans la COMEX des MDPH afin d'améliorer le pilotage……...231

2. Donner à la CNSA les moyens d'assurer cohérence des décisions et équité de traitement des personnes……...……..232

C. Renforcer le pilotage politique pour une meilleure prise en compte de la perte d'autonomie……..235

CHAPITRE 8 : RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : POUR UNE EXEMPLARITÉ DES POUVOIRS PUBLICS DANS LA MISE EN ŒUVRE DE L'ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE……239

A. Rendre accessible l'administration numérique……...241

1. Accélérer la mise en accessibilité des sites publics et des procédures en ligne……..….240

2. Le numérique comme levier de l'autonomie et de l'inclusion…….……...242

B. Rendre accessibles les bâtiments publics……..246

C. Rendre plus accessible le métro parisien……...248

D. Rendre le droit de vote accessible aux personnes en situation de handicap……...251

1. Garantir la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap : un droit de vote accessible à tous…….…….250

2. Garantir l'effectivité du vote à tous les citoyens…….…253

Liste des propositions…….…….……259

Post-Scriptum : Révolution ou Révolution ? …….…….…….275

Glossaire.…….…….…287

CONTRIBUTEURS ET REMERCIEMENTS.

Ce rapport est le fruit d'un travail qui dépasse largement les deux auteurs qui en sont les signataires.

Il est d'abord le fruit de nombreux échanges, sous des formes plus ou moins formelles, avec **les personnes en situation de handicap et leurs associations représentantes**. Nous tenons à les remercier pour le temps passé, leur patience et leur pédagogie à notre encontre, et leur engagement pour faire avancer les droits des personnes, en espérant que ces quelques pages y contribueront modestement. Merci aussi aux milliers de personnes en situation de handicap et à leurs proches qui ont pris le temps de répondre à la consultation en ligne que nous avons lancée, et dont les contributions ont alimenté notre réflexion et égrènent les pages de ce rapport.

Ce rapport n'aurait pas pu être réalisé non plus sans l'implication et l'appui de la **Direction interministérielle à la transformation publique (DITP)**, et en particulier de **Clément Cambon**, **Marjolaine Minot**, et **Thibault Gama**. Un merci particulier aussi à **Robin Verstraete** et **Maxime Lafarge**, stagiaires à la DITP. Maxime est un jeune autiste Asperger : outre ses qualités, et le sentiment d'avoir, à ses côtés, appliqué un peu plus ou mieux la maxime « *rien pour nous sans nous* », il est l'auteur de l'une des propositions formulées dans ce rapport, directement tirée de son expérience personnelle.

Un remerciement appuyé par conséquent à **Thomas Cazenave, Directeur de la Direction interministérielle à la transformation publique (DITP)** : dès l'origine, il a partagé notre conviction que la politique du handicap figurait parmi les politiques qu'il convenait de transformer en profondeur et en priorité. Son investissement et celui de sa Direction ont été à la hauteur de l'enjeu qui nous faisait face.

Cette mission n'aurait pas été possible sans l'implication sans faille de **Gwennaëlle Pierre**, collaboratrice parlementaire auprès d'Adrien Taquet, qui pendant 6 mois s'est investie sans relâche sur le sujet, dans l'ensemble de ses composantes. Et, bien au-delà depuis un an, sur l'ensemble des projets ayant trait au handicap et à l'autisme menés par le député.

Merci également à Yvan Palierne et à Créative Handicap, à Gérard Touren et Vivre et Travailler autrement, à Clément Dumon et Zicomatic, ainsi qu'à l'APF France Handicap de nous avoir mis à disposition les photos de personnes en situation de handicap qui égayent ce rapport.

Merci enfin au Premier ministre Edouard Philippe, à la Secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées, Sophie Cluzel et au Ministre de l'Action et des Comptes publics, Gérald Darmanin, de nous avoir donné l'occasion de travailler sur ce sujet complexe, mais tellement riche humainement et tellement important pour des millions de nos concitoyens.

Adrien Taquet et Jean-François Serres.

Une mission emblématique du chantier simplification et qualité de service confié à la DITP

La direction interministérielle de la transformation publique (DITP) a vocation à impulser la transformation, notamment en matière de simplification et d'amélioration des services publics. Pour répondre à cet enjeu central, nous avons développé une méthodologie robuste, focalisée sur les besoins des individus, nous permettant d'apporter des réponses concrètes là où nous sommes le plus attendus. Nous interrogeons ainsi régulièrement les usagers, au travers d'un baromètre de la complexité, dont nous publions les résultats en toute transparence, pour comprendre leurs attentes, prioriser nos actions, mais aussi évaluer notre impact sur leur vie quotidienne.

Sur la base de ces constats, il s'agit d'analyser une politique publique dans sa globalité, avec une approche centrée sur les parcours de vie en mobilisant l'ensemble des outils innovants dont dispose la DITP. Méthode déjà éprouvée, par exemple sur les politiques de jeunesse ou la perte d'un proche, elle nous permet de dépasser les logiques administratives, encore trop souvent cloisonnées, pour apporter des réponses concrètes et co-construites.

C'est dans cet esprit que nous avons plaidé, en lien avec le programme présidentiel, pour qu'une mission de simplification et d'amélioration de la qualité de service soit dirigée en faveur des personnes en situation de handicap. Si le handicap concerne aujourd'hui près d'un Français sur cinq, les démarches afférentes cristallisent les difficultés, ce qui en fait la 3ème politique publique la plus complexe.

Associés à Adrien Taquet, député, et Jean-François Serres, conseiller au CESE, il nous a paru indispensable d'agir ensemble pour interroger les modes de fonctionnement des services publics engagés dans cette politique publique et répondre aux attentes, dans une approche résolument centrée sur les besoins des personnes et non sur les structures administratives ou les dispositifs. Nous avons ainsi lancé, dès février, une grande consultation en ligne à l'attention des personnes en situation de handicap et de leurs aidants. Cette consultation nous a permis de recueillir plus de 10 000 contributions, expression des nombreux dysfonctionnements qui ponctuent leur vie quotidienne.

Nous nous sommes immergés dans les MDPH et structures chargées de leur accompagnement afin d'entendre, de comprendre, de nous confronter à ces difficultés et parfois de regarder sans complaisance notre capacité à délivrer un service public adapté à chacun. Nous avons mené trois études qualitatives, impliquant usagers et entreprises, afin de consolider nos orientations et nos préconisations. C'est cette dynamique, fondée sur l'expertise des plus concernés, qui constitue le fondement des propositions que nous formulons.

Nous sommes convaincus à la DITP que la transformation du service public passe par une relation à l'usager repensée, personnalisée, adaptée à ses besoins et plus équitable. Nous avons la certitude que c'est en renouvelant la confiance entre l'État et les citoyens que nous bâtirons un service public qui offre les mêmes chances à chacune et chacun. Nous croyons par ailleurs que c'est en donnant une meilleure marge de manœuvre aux agents publics que nous pourrons accompagner au plus près ceux qui en ont le plus besoin. Ce rapport, ainsi que le programme Action Publique 2022 ou l'esprit du projet de loi pour un État au service d'une société de confiance (Essoc), dont nous accompagnons la mise en œuvre, seront nous l'espérons, les premiers jalons de cette transformation en profondeur de l'action publique.

Thomas Cazenave,
Délégué interministériel
à la transformation publique

SYNTHÈSE DU RAPPORT ET PRINCIPALES PROPOSITIONS.

Cela fait six mois désormais que nous travaillons à la mission qui nous a été confiée par le Premier ministre, la Secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées et le Ministre de l'Action et des Comptes publics, visant à la simplification administrative dans le champ du handicap.

Nous avons été à la fois mauvais et bons élèves.

Mauvais élèves, car nous avons interprété largement ce qu'était la simplification administrative. Pour nous en effet, simplifier n'est pas une finalité en soi, mais un moyen au service d'objectifs donnés. Ces objectifs nous sont assez rapidement apparus de trois ordres.

Le premier a évidemment trait aux personnes en situation de handicap : comment simplifier leurs démarches, répétitives et complexes, mais au-delà **comment mieux les accompagner dans leur vie, notamment pour éviter les ruptures de parcours et de droits** qu'ils connaissent aujourd'hui ? Car ces ruptures sont, le plus souvent, génératrices de complexités supplémentaires. La réponse est, on le verra, pour partie institutionnelle, mais la dépasse largement car elle repose sur le lien social qui cimente notre Nation.

Le second objectif renvoie aux fondements même de notre Pacte républicain : **comment garantir à chaque citoyen une égalité de traitement, quelle que soit sa situation et l'endroit où il se trouve sur le territoire** ? Il y a une réalité objective quotidienne qui voit certains de nos concitoyens subir des discriminations, dont l'administration, de par ses normes mais aussi parfois ses pratiques, est la cause. Trop souvent aujourd'hui, nous portons ainsi atteinte à l'égalité des chances.

Le dernier objectif qui a animé notre réflexion, et qui recoupe pour partie les deux premiers, est celui de **l'efficience de cette politique publique du handicap, partagée entre l'Etat et les départements**. L'efficience en interroge la finalité, mais également les moyens que l'on met en œuvre pour y parvenir. Elle s'intéresse par conséquent aux ressources financières, mais aussi aux femmes et aux hommes, aux organisations et à leur articulation : les ressources sont-elles allouées au bon endroit, les acteurs se coordonnent-ils de façon optimale, chacun joue-t-il son rôle ? Telles sont certaines des questions qui doivent trouver réponse, car elles conditionnent la soutenabilité de nos politiques publiques dans le temps.

Au travers de ces trois objectifs, on voit que **le sujet de la simplification administrative est éminemment politique. Il l'est plus encore, parce que nous avons choisi de l'ancrer dans une vision de la société. Cette vision est celle d'une société inclusive**. Notre rapport n'a ni vocation ni prétention à constituer la pensée de ce que doit être une société inclusive, ni un *modus operandi* pour y parvenir. Néanmoins, cette vision de ce que doit être notre vivre ensemble dans un futur que nous espérons aussi proche que possible, a imprimé chaque minute de notre réflexion et nombre de propositions qui en découlent.

Mais nous sommes restés bons élèves, en inscrivant notre réflexion dans le cadre existant, posé par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Lorsque l'on s'attèle à étudier un système quel qu'il soit, il y a en effet deux façons de faire. On peut partir du système existant, en cherchant à l'améliorer dans chacun de ses principes, de ses rouages et de ses interstices. Mais on peut aussi adopter une approche plus transformative, qui consiste à s'affranchir du système existant pour en inventer un nouveau. Changer de cadre ne veut pas dire forcément en remettre en cause les objectifs fondateurs : bien au contraire, c'est en repartant de ces objectifs que l'on peut redessiner les contours nouveaux qui permettront de les atteindre avec effectivité. Mais nous sommes restés dans le cadre du mandat qui nous avait été assigné, ou du moins tel que nous l'avons compris : formuler des propositions de simplification et d'amélioration du système actuel.

Au bout de six mois, notre constat est le suivant : il est possible, dans le cadre actuel et de façon rapide, de simplifier la vie quotidienne des personnes en situation de handicap, de leur offrir ainsi un meilleur accompagnement, et de fluidifier le système pour éviter les ruptures de parcours et de droits. Des changements attendus par les personnes, et qui s'accompagnent également d'évolutions positives pour les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et de leurs agents, sur lesquels repose aujourd'hui grandement la survie du système actuel.

Système qui est, on le verra par la suite, traversé par un sentiment de défiance généralisée, de tous envers tous. Cette situation a des origines multiples, qui plongent dans notre tradition administrative, dans les choix institutionnels que nous avons pu faire, dans les pratiques qui se sont développées au fil du temps. La loi du 11 février 2005 posait avec grande pertinence les objectifs et les grands principes d'une politique pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, mais le système nous a rapidement dépassé, ne permettant pas d'atteindre les premiers ni de rendre effectifs les seconds. Il faut par conséquent revisiter notre système, en l'irrigant d'une valeur centrale qui rebâtisse les relations entre les personnes et l'administration, mais aussi entre les différents acteurs impliqués. **Cette valeur est à la fois d'une grande banalité et d'une exigence aiguë : c'est la confiance**.

L'enjeu de cette refondation est d'importance puisque nous parlons de la vie de millions de nos concitoyens, de leurs droits, du respect de notre Pacte républicain, du lien social qui cimente notre Nation, de l'impératif de vivre ensemble. **Il y a par conséquent une nécessité et une urgence à ce que cette refondation réussisse**.

Que le rythme du changement soit insuffisant, que la vie des personnes ne s'améliore pas dans le sens d'une autonomie émancipatrice, que les discriminations persistent, que les résistances institutionnelles perdurent, que notre société toute entière n'évolue pas dans le sens d'une pleine participation des personnes, et il faudra adopter une approche plus transformative pour atteindre les objectifs fixés par la loi du 11 février 2005.

Si les inégalités de traitement demeurent aux quatre coins du territoire, les propositions que nous formulons pour que les acteurs institutionnels garantissent

ensemble l'égalité des chances pour les personnes, devront être dépassées pour imaginer une nouvelle forme de gouvernance de la politique du handicap.

Si les propositions que nous formulons pour favoriser et fluidifier le passage vers le milieu ordinaire continuent à se heurter au système qui est le nôtre, il faudra interroger le principe même de la dualité de ce système, partagé entre notification de droits et orientation en établissement, entre deux approches différentes de la mise en œuvre de la compensation, entre des financeurs et des circuits de financement différents.

Si l'accompagnement de proximité des personnes dans l'autonomie – enjeu qui va prendre plus d'ampleur encore avec le vieillissement de notre population - ne trouve pas de solution dans le cadre envisagé par la loi de 2005, il faudra là aussi probablement en tirer les conséquences, notamment institutionnelles, pour inventer de nouvelles formes de guidance, de coordination et de défense des droits.

Au final, ce rapport aurait pu s'appeler *Révolution.*

Révolution, parce que les propositions que nous formulons visent à revenir aux principes et droits posés dès la loi du 11 février 2005, pour les rendre effectifs.

Mais *Révolution* aussi, parce que si celles-ci se heurtent à trop d'obstacles pour y parvenir, peut-être faudra-t-il interroger en profondeur le système dans son ensemble pour inventer politiquement un nouveau monde pour le handicap.

***

Durant six mois, nous avons lu des milliers de témoignages dans lesquels se multiplient des situations ubuesques et des ruptures de droit qui dépassent l'entendement. Nous avons rencontré des parents en déshérence face à l'absence de solution, ou tout simplement interdits face à un système dont ils ne comprennent pas la logique. Nous avons vu la rage, la révolte, le désespoir, nous avons perçu la peur de ceux qui sentent la pente du déclassement social se mettre irrémédiablement à l'œuvre. Nous avons vu une référente handicap de l'Education nationale, expérimentée, fondre en larmes après nous avoir raconté l'histoire d'un enfant envers lequel elle avait le sentiment d'avoir participé à la violence institutionnelle. Nous avons rencontré des agents de Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui « bricolent » pour faire fonctionner un système grippé, espérant répondre au mieux aux attentes des personnes. **Nous avons vu beaucoup de souffrance et d'incompréhension, de situations compliquées que le système rend plus compliquées encore.**

Tout n'est pas noir. L'énergie et la volonté de mieux faire sont partout présentes, des réformes sont en cours pour améliorer la situation. Mais notre rôle n'est pas de nous satisfaire des lueurs d'espoirs ou des initiatives prometteuses, pas plus que de stigmatiser

quiconque d'ailleurs, mais bien d'apporter un éclairage sans concession sur le réel, pour qui espère avoir une quelconque prise sur celui-ci.

Car ces histoires que nous avons découvertes, ces trajectoires brisées que nous avons croisées, tout le monde les connaît, et personne ne s'en satisfait. Et plus personne ne peut désormais prétendre qu'il s'agit de quelques imperfections collatérales d'un système qui s'est massifié au cours des dernières années. **Le système est à bout de souffle, à défaut d'être totalement mis à terre, il doit impérativement être réformé en profondeur.**

L'ÉPOQUE N'EST PAS À LA CRÉATION DE NOUVEAUX DROITS, MAIS À RENDRE EFFECTIFS LES DROITS EXISTANTS.

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, et, avant elle, les lois de 1987 et 1975, ont progressivement posé les conditions du plein exercice de leurs droits par les personnes en situation de handicap.

Force est de constater aujourd'hui que **nombre de droits restent des droits formels, dont l'effectivité n'est pas assurée**. Force est de constater que **l'égalité réelle n'est pas vraiment atteinte, ni des droits, ni des chances**, selon que l'on habite ici ou là, que l'on dispose de plus ou moins de moyens ou de relations : le capital économique, social et culturel joue à plein. Force est enfin de constater que **l'ambition pour la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap reste peu lisible et peu concrétisée dans les faits** alors qu'une des attentes essentielles des personnes en situation de handicap consiste à ne plus être assignées à la seule place de bénéficiaires de prestations mais à vivre et agir comme n'importe quel autre citoyen.

L'effectivité concerne donc le droit, c'est-à-dire son accès et sa mise en œuvre, mais elle doit aussi concerner la participation et la citoyenneté, c'est-à-dire la capacité réelle pour la personne à choisir et décider, ainsi que l'accessibilité à des écosystèmes favorables aux relations et engagements réciproques. **C'est le sens réel de l'autonomie émancipatrice**.

C'est là un des paradoxes : nous sommes convaincus qu'il y a un vrai besoin de révolutionner le système, mais qui ne consiste en réalité qu'à atteindre une situation « normale ».

Mais admettons-le et assumons-le : rendre effectifs des droits, pour le plus grand nombre, peut conduire à atténuer de grands principes absolus, voire des droits associés. **A trop se réfugier derrière des principes intangibles comme autant de totems, on prive la très grande majorité des personnes des droits les plus essentiels**.

A-t-on vraiment une liberté de choix quand une MDPH vous présente différentes options de prestations, sans montant net et à laquelle vous ne comprenez rien ? Est-ce vraiment un droit à la représentation lorsque les CDAPH, où siègent notamment les associations, étudient plus de 1 000 dossiers par séance sur la base d'une liste établie sur un tableau Excel ? Se sent-on si respecté que cela dans l'expression de ses attentes et besoins lorsque l'on vous invite à écrire un projet de vie pour obtenir vos droits ?

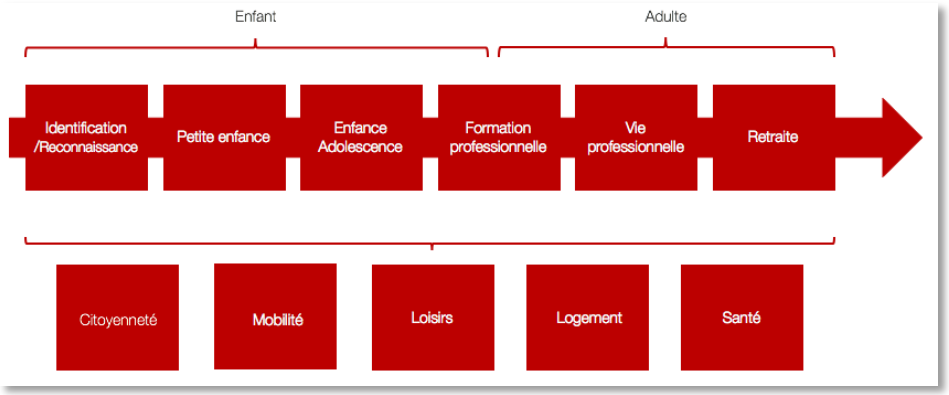
Le temps est désormais venu de revenir à un principe de réalité, c'est-à-dire affronter le réel et, avec pragmatisme et soucis de progrès, en tirer toutes les conséquences.

PARTIR DU RÉEL ET METTRE LA PERSONNE AU CENTRE : UNE MÉTHODE FONDÉE SUR LES ATTENTES ET LES PARCOURS DE VIE.

S'agissant de la méthode, nous n'avons pas voulu partir du système et des structures existantes, mais plutôt des attentes des personnes. Cela semble relever du bon sens, ce n'est pourtant pas tout le temps l'approche choisie, et c'est en observant la situation des personnes et de leurs proches que l'on peut évaluer au mieux la qualité du système qui leur est dédié.

Cette méthode a une double incidence.

Sur le périmètre de notre réflexion tout d'abord. En partant des attentes des personnes, nous avons suivi assez naturellement leurs parcours de vie.



Ces différentes étapes de notre vie, ces différentes composantes de notre existence donnent lieu à des ruptures naturelles, d'autres choisies, dans le cas des personnes en situation de handicap souvent subies. Pire, **ces ruptures de parcours s'accompagnent le plus souvent de ruptures de droits, et c'est à celles-ci que nous avons attaché une attention particulière**.

Partir des attentes des personnes a également eu une incidence sur les outils que nous avons choisi de mobiliser pour mener à bien la phase de compréhension et de réflexion de notre mission. Pour identifier les freins et difficultés rencontrés par les personnes, nous avons ainsi organisé une **grande consultation en ligne sur le site egalité-handicap.gouv.fr**, qui nous a permis de recueillir **près de 10 000 témoignages de personnes en situation de handicap**, de leurs proches, mais aussi de professionnels et d'employeurs. Nous avons en parallèle mené **plus de 100 entretiens individuels en face-à-face et par téléphone avec des personnes en situation de handicap**, dans les champs de la scolarisation, de l'emploi et de la vie quotidienne. Nous avons également organisé des

tables rondes autour des thèmes de la parentalité, de la scolarisation ou de l'Outre-mer. Enfin, nous avons eu recours à des **techniques d'immersion**, nous permettant de revivre *in croncreto*, toute proportion gardée, certaines situations vécues par les personnes dans leur relation avec l'administration. Nous avons également **sollicité les associations de personnes, qui nous ont fourni de nombreuses contributions écrites riches et expertes**, et avons associé le **Conseil national consultatif des personnes handicapées** (CNCPH).

Aux côtés de ces outils, nous avons procédé à une **quarantaine d'auditions**, avec l'ensemble des **cabinets ministériels**, **administrations** centrales et déconcentrées de l'Etat, **opérateurs** impliqués dans les politiques publiques du handicap, ainsi qu'avec les **institutions décentralisées** et les **autorités administratives indépendantes** concernées. S'agissant du formulaire MDPH, source de nombreux mécontentements, nous avons eu recours à des **techniques de Nudge marketing** mises en œuvre par la DITP. Enfin, nous avons organisé une **« Semaine MDPH »** à laquelle ont participé **71 députés** toutes tendances confondues (ou presque), passant **une demi-journée dans l'une des 44 MDPH visitées**.

Si le parcours de vie a structuré notre réflexion, en attachant une attention particulière aux moments de rupture, ce n'est pas l'approche que nous avons retenue pour organiser notre rapport et nos recommandations. D'une part, parce qu'il y a autant de parcours de vie que de personnes, et qu'il est ainsi difficile de modéliser un parcours idéal au risque de se perdre dans une complexité de présentation faite d'innombrables ramifications. D'autre part, parce que nous y voyons le risque de retomber dans des micro-situations qui rendrait difficile une approche globale, et le changement systémique auquel nous croyons.

UN SYSTÈME EN APNÉE, TRAVERSÉ PAR LA DÉFIANCE.

La politique globale du handicap, c'est 46,6 milliards d'euros dans notre pays, soit l'équivalent du budget du Ministère des Armées. 46,6 milliards d'euros pour 10 millions de personnes globalement insatisfaites ou carrément en colère, cela doit tous nous interroger, nous tous qui prenons part d'une façon ou d'une autre à ce système : responsables politiques évidemment, que nous soyons législateurs ou élus départementaux ; mais également administrations de l'Etat et des collectivités locales, sans oublier les associations elles-mêmes qui sont associées à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique du handicap.

Le constat est en effet sans concession : **le système actuel génère une insatisfaction partagée par la grande majorité des acteurs impliqués – à commencer par les usagers, mais pas uniquement- qui se traduit par un sentiment de défiance grandissant – de la part des usagers, mais pas uniquement - qui parfois tourne à la suspicion**.

Les personnes en situation de handicap sont face à un système censé compenser leur handicap, mais dont elles ont le sentiment que sa complexité finit au contraire par aggraver leur situation. Face à la promesse d'un guichet unique, elles sont nombreuses à assurer la coordination d'administrations qui ne se coordonnent pas entre elles. Leur parcours de vie connaît des ruptures de droits, dont les conséquences sociales s'avèrent souvent plus graves que pour tout autre citoyen.

Les agents des MDPH ont, pour beaucoup, le sentiment de parer aux urgences, dans un contexte d'inflation de dossiers à traiter, et ce au détriment d'un accompagnement plus individualisé et à l'écoute des attentes des personnes. Les demandes se massifient sans que leur traitement n'arrive à s'industrialiser : les tâches se font répétitives, les procédures et modes de fonctionnement s'avèrent inadaptés au volume et aux attentes contemporaines en termes de qualité de service rendu : des agents investis en finissent par perdre confiance en leur mission, ne voyant pas comment « sortir la tête de l'eau », en dépit des améliorations mises en œuvre empiriquement dans certaines MDPH.

Les élus départementaux se plaignent de l'absence de moyens à leur disposition, face à l'augmentation des demandes de reconnaissance du handicap, qui s'expliquent par une meilleure acceptation sociale de celui-ci d'une part, et par une meilleure détection et/ou prise en compte de certains handicaps, d'autre part. Le système de financements croisés entre Etat et Collectivités locales conduit à des stratégies de contournement, des taux d'incapacité passent parfois mystérieusement de 80 à 79%.

Les instances collégiales d'orientation stratégique et de décisions opérationnelles, où l'ensemble des parties prenantes sont censées se retrouver, sont progressivement désinvesties par certains acteurs, à commencer par l'Etat.

Plus globalement, les inégalités, réelles ou perçues, perdurent : notamment entre territoires, où les pratiques divergent en dépit du travail de convergence réalisé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Que vous habitiez à 1 kilomètre à droite ou à gauche de la frontière départementale, le traitement de votre situation ne sera pas le même. Votre capital économique, social et culturel ne vous arme pas de la même façon face à la complexité du système, et la nécessité souvent de défendre vos droits face à l'administration.

Plusieurs facteurs expliquent cette situation, et sont développés dans le rapport. Ils sont connus pour la plupart, citons les principaux :

- La multiplication des formalités, et la complexification de normes de plus en plus nombreuses, au risque de se contredire.
- Une complexité liée à la multiplicité des acteurs décentralisés et déconcentrés, qui fonctionnent en silos.
- Une complexité liée à la pluralité des financeurs et aux diverses logiques de financement.
- Une culture du service qui n'est pas encore généralisée, et qui s'accompagne d'un retard inexplicable sur le terrain numérique et de l'interfaçage entre les différentes administrations.
- Des MDPH qui ont dérivé du rôle originel pour lequel elles avaient été créées et qui est attendu par les usagers : accueillir, informer, accompagner, conseiller.
- Une absence de pilotage et de gouvernance : entre l'Etat et les institutions décentralisées, entre le sanitaire et le médico-social, au sein des instances territoriales et à tous les niveaux, y compris au plus près des personnes qui se trouvent elles-mêmes contraintes à coordonner les divers intervenants.

Finalement, ce qui nous a frappés par-dessus tout est que nous sommes aujourd'hui dans **un système où règne la « solitude de tous » comme l'a déjà souligné le rapport Piveteau**. Solitude ressentie tant par les personnes en situation de handicap elles-mêmes que par l'entourage familial. Mais solitude aussi des acteurs professionnels et institutionnels

concernés : « *En somme, la solitude contribue aux blocages, et les blocages accroissent les comportements d'isolement. La crainte d'avoir à se retrouver seul face à d'extrêmes difficultés provoque des attitudes de précaution rationnelles pour ceux qui les adoptent, mais totalement contre-productives au niveau collectif.* »[1]

Le système que nous avons instauré en 2005 produit donc de la défiance, ou du moins de la méfiance.

Défiance des personnes face à l'administration, qui vire à la suspicion parfois. Méfiance des associations, vis-à-vis d'un système et de dispositifs où elles sont pourtant parties prenantes. Défiance entre administrations décentralisées et déconcentrées, entre administrations de l'Etat elles-mêmes. Manque de confiance des agents vis-à-vis de leur propre capacité à répondre aux attentes des personnes. Le tout couronné d'une méfiance, historique, de l'administration vis-à-vis de ses administrés, quels qu'ils soient.

C'est là que réside l'enjeu essentiel selon nous : restaurer la confiance.

REMETTRE LA CONFIANCE AU CŒUR DES RELATIONS.

L**a confiance est au cœur du projet de refondation sociale que portent les pages de notre rapport.** Elle porte une relation nouvelle de l'Etat et des acteurs décentralisés avec les citoyens, un nouveau paradigme où le handicap n'est plus facteur de défiance et de justification permanente. En cela, nous nous inscrivons pleinement et assumons la filiation avec les principes édictés dans le Projet de loi pour un Etat au service d'une société de confiance (ESSOC), adopté en première lecture à l'Assemblée nationale le 30 janvier dernier.

Pour animer ce processus de confiance, il faut un acteur qui détient les règles du jeu, qui ne joue pas pour son propre compte, qui s'applique à lui-même les exigences qu'implique la confiance et qui accompagne l'amélioration continue du système : l'Etat y a donc une place majeure. Un Etat qui ferme le capot sur la complexité, un Etat bienveillant, un Etat qui en portant une haute vision de l'intérêt général, fédère les acteurs et garantit les droits aux usagers, un Etat qui apporte plus de clarté et de visibilité aux citoyens, un Etat animateur qui, au-delà d'un management par la norme et le contrôle, renforce ses moyens pour mobiliser toutes les forces vives de la société.

Il faut remettre la confiance au cœur de notre système, et par conséquent en faire le nouveau principe de la relation entre l'administration et les personnes. C'est un changement profond, mais qui ne sera pas suffisant tant la défiance est grande. Il conviendra donc en parallèle de restaurer les conditions de cette confiance dans chacun des rouages du système actuel.
Il faut donc commencer par instaurer la confiance comme pierre angulaire nouvelle de la relation entre l'administration et les personnes en situation de handicap (Chapitre 1).

Aujourd'hui, les personnes en situation de handicap ont le sentiment qu'elles doivent justifier en permanence leur handicap, alors même qu'il s'agit souvent, malheureusement, de

[1] Denis Piveteau. *« Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, 10 juin 2014.

handicaps qui ne connaîtront pas d'amélioration notable. Nous pensons donc qu'il est nécessaire et possible, pour les handicaps non susceptibles d'évoluer positivement, de passer d'un système justificatif à un système déclaratif, d'attribuer un certain nombre de droits à vie et d'aligner à la hausse un certain nombre d'autres.

Ce changement de paradigme est l'occasion de mettre fin à une confusion qui s'est opérée depuis 2005, et a fait dévier les MDPH de leur mission originelle de conseil et d'accompagnement des personnes : il faut décorréler la question de l'octroi et du renouvellement des droits de celle de l'accompagnement. La MDPH, déchargée des tâches chronophages, doit adopter une nouvelle façon d'être, plus proactive, en voyant régulièrement les personnes en fonction de leur situation. Peu importe dès lors la question de la durée d'un droit, puisque ce n'est plus son renouvellement qui conditionne l'accompagnement de la personne.

Ce changement de paradigme au profit de la confiance placée en l'usager ne peut vivre seul : il a un corollaire qui est la responsabilité, et donc le contrôle. Passer d'un système de justification à un principe de déclaration signifie en effet que l'on passe d'un contrôle *a priori* à un contrôle qui s'exerce désormais *a posteriori*, et doit donc être renforcé en ce sens.

Mais pour rendre effectif ce changement de principe au cœur, il faut en parallèle restaurer les conditions de la confiance dans toutes les composantes de notre système.

Il ne peut y avoir de confiance en l'absence d'information claire et fiable pour les gens, et si le système leur apparaît opaque (Chapitre 2).

Lors de la découverte du handicap, un premier constat s'impose : il n'existe pas -ou très peu- d'information fiable disponible, aucun point d'entrée internet unique pour les personnes qui vivent ou découvrent un handicap. Or, cette découverte du handicap signifie aussi un basculement dans un nouveau monde, avec ses propres règles, ses prestations, ses acteurs, ses acronymes spécifiques.

Face à ce manque d'information, le premier réflexe est de se tourner vers internet ou vers les relais de proximité (souvent la commune) pour bénéficier d'une information de premier niveau. Mais les informations y sont éclatées, marquées d'imprécisions, de divergences d'interprétation…le système se base ainsi sur la rumeur, le bouche-à-oreille, les imprécisions, voire les fausses informations. Ce qui génère angoisse et confusion pour les personnes.
A ce manque d'information claire et « labellisée » s'ajoute une absence de transparence. Le monde du handicap fait figure de « boîte noire », dans laquelle personne ne sait vraiment ce qu'il se passe. Cela est vrai pour les personnes vis-à-vis des MDPH, mais aussi de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) vis-à-vis des MDPH, ou encore des MDPH et des ARS (Agences régionales de santé) vis-à-vis des établissements médico-sociaux. Les impacts sur la relation usager / administration sont multiples, mais concernent aussi la bonne conduite des politiques publiques : la qualité de service n'est pas la boussole du système, pour lequel l'usager ne peut ressentir que de la défiance ; et le manque de données sur la qualité de service empêche de juger de l'efficience du système, qui devrait pourtant être prise en compte pour définir et orienter le pilotage des politiques publiques du handicap.
Il est ainsi nécessaire de mettre à la disposition des personnes une information claire, officielle, et orientée usager, tout en diffusant une culture de la transparence à tous les niveaux et entre tous les acteurs. Outre le fait de permettre de disposer de meilleurs outils de pilotage, c'est une condition pour restaurer la confiance dans le système.

Il ne peut y avoir de confiance en effet si le système de prestations est illisible pour les gens (Chapitre 3).

L'une des premières conditions pour pouvoir accéder à ses droits, c'est d'abord de comprendre ce à quoi on a le droit : pas de droit effectif sans compréhension des aides auxquelles on peut prétendre. Or, aujourd'hui, le système de prestations destinées aux personnes en situation de handicap est illisible, marqué par une complexité probablement sans égal dans tout le système administratif français : des acronymes abondants, des délais d'ouverture de droits qui divergent, des dispositifs qui s'empilent plus qu'ils ne se complètent, des logiques en silos que l'on retrouve un peu partout. L'ensemble manquant cruellement de transparence pour les usagers, provoquant dans un premier temps un « état de sidération », puis de méfiance.

Cette complexité génère non seulement du non-recours, mais également des inégalités de traitement selon le territoire dans lequel vous résidez. L'un des meilleurs exemples de cet état de fait est le « droit d'option » qui, dans le cadre du Plan Personnalisé de Compensation (PPC), est proposé par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH sous la forme d'un tableau comparatif des différentes options ouvertes aux parents d'enfants en situation de handicap. Les parents peuvent ainsi choisir entre l'allocation de base de l'AEEH et un complément éventuel, l'AEEH et la PCH, ou encore l'AEEH, un complément et le 3ème élément de la PCH. Mais les informations fournies sont tellement techniques, peu orientées usager et en réalité incomplètes (la MDPH n'est pas en mesure de connaître l'impact fiscal des différentes mesures) qu'une décision libre et éclairée apparaît totalement impossible.
Il y a donc urgence à simplifier le système d'aides, ainsi qu'à rebâtir le système de compensation, pour qu'il soit au plus près des attentes et besoins des personnes, adultes comme enfants, et ainsi restaurer la confiance dans le système.

Il ne peut y avoir de confiance si les personnes ne bénéficient pas d'un accompagnement sur lequel compter (Chapitre 4).

Un bon accompagnement, c'est un accompagnement qui apporte des réponses concrètes à vos besoins spécifiques. C'est un accompagnement personnalisé, qui s'adapte à vos attentes et à votre situation particulière. C'est aussi un accompagnement et un suivi réguliers, qui impliquent que l'on n'attende pas que vous appeliez à l'aide pour intervenir mais que l'on vienne de façon proactive à votre rencontre pour s'assurer que tout va bien. En définitive, c'est un accompagnement qui vous permet de savoir que vous pouvez compter sur quelqu'un quand cela va mal, mais aussi quand cela va bien.

Cette fonction essentielle a originellement été confiée aux MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées) lors de leur création, avec la loi du 11 février 2005. Grâce à leur rôle de guichet unique, elles devaient en effet permettre de construire une relation durable avec les familles, fondée sur le conseil et l'accompagnement.
Or, aujourd'hui, les MDPH sont très éloignées de cette mission, elles sont devenues des guichets de distribution de prestations, et sont perçues comme tel par les usagers. L'instruction des dossiers de demande de prestations est en effet devenue leur principale activité, au regret des agents eux-mêmes, bien conscients qu'ils n'arrivent pas à remplir leur mission originelle.
Ce sont les raisons pour lesquelles il nous est apparu indispensable non pas de supprimer cette fonction de guichet unique, indispensable pour les usagers, mais de rééquilibrer l'action des MDPH pour les recentrer sur leurs missions d'information, d'accompagnement et de conseil. En les déchargeant des tâches les plus chronophages et à faible valeur ajoutée, en rationalisant les procédures, en réallouant les moyens disponibles, les MDPH doivent (re)devenir des véritables référents de parcours pour les personnes, notamment dans les situations les plus complexes. Ainsi, les personnes pourront-elles retrouver confiance dans cette institution centrale qu'est la MDPH, tel que cela a été posé par la loi de 2005.

Il ne peut y avoir de confiance si les personnes ne peuvent pas s'inscrire dans un lien social de proximité accessible et soutenant (Chapitre 5).

Ce que nous ont appris les nombreux témoignages que nous avons reçus et les personnes que nous avons rencontrées durant nos travaux, c'est qu'il existe un sentiment de solitude, source de beaucoup de souffrance pour les personnes en situation de handicap et leurs familles. On estime à un million les personnes se trouvant dans cette situation -souvent invisible- d'isolement et d'exclusion, sans aucun espace de socialisation.

Le besoin de lien social est immense, et les situations problématiques trouvent fréquemment leur issue lorsque les familles rencontrent -enfin- une personne attentive, disponible et bienveillante. Il s'agit parfois d'un proche, d'un professionnel qu'elles sont amenées à rencontrer régulièrement, d'amis ou de citoyens avec lesquels elles partagent les mêmes intérêts et/ou engagements, ou encore de personnes traversant la même situation. Cet écosystème relationnel proche répond aux besoins que sont l'accueil, l'information et l'orientation de premier niveau, la guidance familiale, le conseil, l'écoute, la médiation, ou encore l'entraide et la convivialité.
Face à ces constats, nous proposons de développer rapidement un écosystème relationnel de proximité inclusif, et articulé avec les professionnels et dispositifs dédiés au handicap. Les efforts de sensibilisation, de formation et de coordination des acteurs de proximité -certes essentiels- ne suffisent pas. Il faut y associer un investissement durable dans l'environnement social et tout faire pour permettre de multiplier les possibilités d'engagement, de participation et de mobilisation citoyenne, autant d'occasions de renforcer le lien social et de créer les conditions de l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap et de leurs proches, et de faire reposer la confiance aussi sur cet écosystème relationnel de proximité.

Il ne peut y avoir de confiance si les personnes vivent des ruptures dans leur vie et dans leur parcours (Chapitre 6).

Chaque parcours de vie est rythmé par les transitions, les étapes, les passages d'une situation à une autre, d'un lieu de vie à un autre, d'un contexte familial à un autre. Si cela est vrai pour chacun d'entre nous, ces changements ont toutefois une implication différente pour les personnes en situation de handicap et leurs proches, pour qui ils sont souvent synonymes de ruptures de droits. Ces moments de vie mal accompagnés se doublent de combats constants pour faire valoir ses droits. Ils constituent ainsi trop souvent des épreuves pour les personnes, pouvant donner lieu à des échecs ou à des drames.

La fluidité des parcours de vie doit constituer une priorité, car elle est non seulement source d'une vie plus simple, mais aussi l'un des indicateurs majeurs de l'effectivité d'une société inclusive.
C'est le cas pour l'accès à la scolarité et à l'enseignement supérieur, qui implique le droit pour tout enfant d'être inscrit dans son établissement scolaire de référence, de bénéficier des adaptations et aménagements pédagogiques nécessaires, de pouvoir accéder physiquement à son établissement, de bénéficier d'une compensation adaptée et d'un accompagnement répondant à ses besoins de façon stable et durable.
C'est le cas également pour l'accès à l'emploi, qui demande lui aussi de favoriser la mobilité entre milieu protégé et ordinaire, et de renforcer l'accompagnement des personnes en situation de handicap vers l'emploi ordinaire.
C'est encore le cas lors de l'avancée en âge, qui peut elle aussi être marquée par des ruptures de droits, notamment au moment du passage à la retraite.
C'est le cas dans les parcours de soins, en cas d'hospitalisation par exemple.
C'est également le cas :
-dans l'accès au logement également, qu'il soit adapté ou inclusif ;

-dans la possibilité d'une vie affective et sexuelle, à laquelle nous appelons notamment les professionnels à porter une attention particulière ;
-dans l'accès à la parentalité.
Et enfin, il en va de même s'agissant des mesures de protection juridique, qui interviennent généralement au moment des ruptures dans les parcours de vie.
En évitant les ruptures, et en arrêtant de les générer, la confiance pourra revenir.

Il ne peut y avoir de confiance si la gouvernance ne garantit pas aux personnes une égalité de traitement (Chapitre 7).

Une nouvelle relation de confiance implique un renforcement de la gouvernance du handicap. Les personnes en situation de handicap et leurs proches attendent de l'Etat qu'il assure le respect du Pacte républicain, de façon équitable, sur l'ensemble du territoire. Ses partenaires attendent de lui qu'il soit en capacité de donner la vision de l'intérêt général, et de définir les orientations à suivre pour l'atteindre. Pour y parvenir, l'Etat doit ajouter à ses outils légitimes et historiques que sont la norme et le contrôle, une fonction d'animation des autres acteurs mettant en œuvre les politiques publiques du handicap, dans un contexte où il n'est ni le financeur ni le décideur unique.

Nos travaux nous ont permis de mettre en lumière qu'au-delà des évolutions de gouvernance que nous proposons, il convient de s'interroger plus encore sur le modèle issu de la loi du 11 février 2005, pour tenter d'apporter des éléments de solution à une équation complexe : apporter des réponses les plus individualisées possibles à chaque personne en situation de handicap, tout en investissant dans l'environnement pour aller vers une société capable d'accueillir chacun de ses citoyens, avec ses différences et ses besoins spécifiques. Avoir confiance en un système implique d'avoir confiance en celui qui en définit les règles et en assure une bonne mise en œuvre.

Enfin, il ne peut y avoir de confiance si les pouvoirs publics ne font pas preuve de davantage d'exemplarité dans la poursuite de l'accessibilité universelle (Chapitre 8).
Le numérique est un puissant levier d'autonomisation des personnes, mais il peut aussi constituer un terrible facteur d'exclusion supplémentaire pour les personnes en situation de handicap.
La plupart des sites publics et des procédures administratives dématérialisées sont ainsi encore inaccessibles, et ce alors même qu'un Référentiel général d'accessibilité des administrations (RGAA) définit plusieurs exigences en la matière, dont le non-respect est susceptible d'entraîner des sanctions.
Ce constat est le même pour l'accès -cette fois physique- aux bâtiments publics, qu'il concerne les personnes en situation de handicap usagers des services publics, ou les agents eux-mêmes.
La question de l'accessibilité du métro parisien, alors que s'avancent les Jeux paralympiques de 2024, doit également trouver une réponse. A cet égard, une révision de notre conception de la sécurité est probablement nécessaire. Enfin, la question de l'accessibilité concerne également l'accès au droit de vote, condition essentielle pour garantir une pleine citoyenneté aux personnes en situation de handicap, dont une partie se voit exclue du processus électoral. La démonstration par l'exemple est la meilleure façon de convaincre et de redonner confiance.

*

La liste des enjeux est longue, et les propositions pour améliorer le système actuel au bénéfice des personnes sont nombreuses. Cela traduit l'approche large qui a été la nôtre, mais aussi et surtout l'ampleur du défi qui est devant nous.

Le rapport comprend plus d'une centaine de propositions : toutes ne sont pas du même registre ou niveau, elles n'ont pas les mêmes incidences s'agissant de leur mise en œuvre (du simple rappel de la réglementation existante à la nécessité de modifier la loi), certaines sont d'applicabilité et/ou d'effet plus ou moins immédiats, toutes se veulent cohérentes et certaines d'entre elles n'ont pas de sens si prises isolément.

Le rapport les contextualise et les justifie toutes, et toutes sont listées en fin de rapport.

Cette synthèse se concentre sur celles qui emportent des effets immédiats dans le quotidien des personnes, dans le sens d'une vie plus simple et mieux accompagnée.

*

PRINCIPALES PROPOSITIONS

Chaque proposition est détaillée au fil des pages du rapport et font foi : les formulations ci-dessous en exposent les grands principes.

La liste complète de ces propositions est présentée en fin de rapport à la page 257.

#Plus simple la vie

EN FINIR AVEC LA JUSTIFICATION PERMANENTE DE SON HANDICAP

 # Octroi des droits à vie pour les personnes dont les difficultés fonctionnelles ne sont pas susceptibles d'évoluer positivement.

AAH1, RQTH, CMI, AEEH et compléments (jusqu'à l'âge du basculement vers les allocations Adulte).

 # Alignement des durées d'attribution de droit sur les durées les plus longues.

Dans le cas de demandes multiples à la MDPH, alignement de l'ACS sur l'AAH, alignement de l'exonération du ticket modérateur sur l'AAH pour les personnes atteintes d'une ALD.

#Plus simple la vie

RÉDUIRE LES DÉLAIS D'ATTRIBUTION DES DROITS

 # Des procédures d'instruction simplifiées, un pouvoir de décision délégué aux équipes pluridisciplinaires pour les situations les plus simples.

Les CDAPH se concentrent sur les cas les plus complexes.

 # Renouvellement des droits simplifié et délégué.

RQTH par la médecine du travail, AESH et matériel pédagogique à l'enseignant référent et à l'équipe de suivi de scolarisation.

 # Suppression de l'obligation de fournir des devis en amont pour la PCH.

Au profit d'un contrôle sur facture en aval.

 # Procédure accélérée de PCH pour les femmes enceintes.

#Plus simple la vie

UNE COMPENSATION MIEUX ADAPTÉE AUX ATTENTES

Une PCH réactualisée, plus proche des attentes des personnes.

Réactualisation des référentiels, règles d'éligibilité et éléments pris en charge : aide ménagère, aide à la parentalité, mutualisation pour favoriser l'habitat inclusif, nouvelles technologies, etc.

Une PCH plus simple et plus souple à utiliser.

Contrôle annualisé de l'aide humaine, suppression des devis pour la PCH aide technique.

Une PCH plus efficiente.

Mise en place de marchés mutualisés, labellisation et remboursement d'aides techniques recyclées.

Lancement d'une concertation sur la PCH Enfants.

Adapter les critères d'éligibilité aux besoins des enfants, intégrer les éléments actuels de l'AEEH qui relèvent de la compensation.

#Plus simple la vie

LA MDPH, PIVOT DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES

Des MDPH déchargées des tâches les plus chronophages.

Octroi allongé des droits, procédures d'évaluation et de décision simplifiées, délégation du renouvellement de certains droits, suppression du droit d'option (AEEH/PCH), suppression des devis pour la PCH, mise en place immédiate de services en ligne de front et back office.

Une MDPH recentrée sur ses fonctions d'accompagnement et de conseil.

La désignation, dès la première saisine et en fonction de la situation de la personne, d'un référent de parcours.

Mise en place, en fonction de la situation de la personne, de rendez-vous réguliers avec le référent de parcours centrés sur l'actualisation des besoins et des attentes.

Une MDPH au cœur d'un écosystème relationnel.

Les CCAS et CIAS comme relais d'accueil, information et orientation de premier niveau, une confiance déléguée aux professionnels de proximité.

#Plus simple la vie

OFFRIR UNE INFORMATION CLAIRE ET TRANSPARENTE

Offrir aux personnes une information claire et des services personnalisés.

Mise en place d'un portail unique d'information et de services personnalisés et géolocalisés (simulateurs de parcours, d'aides et de restes à charge, annuaire des acteurs locaux, etc.).

Rendre le système plus transparent.

Publication des niveaux et qualité de services délivrés par les MDPH et les établissements médico-sociaux, mise en open data des caractéristiques essentielles des établissements, de l'accessibilité des établissements scolaires et supérieurs, des établissements recevant du public, du parc de logement social, etc.

#Plus simple la vie

EN FINIR AVEC LES RUPTURES TOUT AU LONG DE LA SCOLARITÉ

Des droits attribués par cycles d'apprentissage.

AESH, matériel pédagogique, aménagement d'examen.

Renouvellement automatique lors d'un changement de cycle sauf avis contraire de l'ESS ;

Des AESH attribués au plus près de la vie scolaire et périscolaire de l'enfant.

Nombre d'heures d'AESH aligné sur le nombre d'heures d'enseignement, contingent d'AESH rattachés aux établissements pour couvrir le temps périscolaire.

Des professeurs référents plus nombreux et renforcés dans leur rôle de guidance.

Des professeurs mieux formés et mieux accompagnés.

Intégration de modules spécifiques issus du CAPPEI au sein du tronc commun du Master « Métiers de l'enseignement, de l'éducation et de la formation », création de « Pôles ressources école inclusive » dans chaque académie.

Un accès amélioré à l'enseignement supérieur.

Matériel pédagogique et des aménagements d'examens prolongé d'un an lors de l'accès à l'université, mise en conformité de ParcourSup avec le RGAA, création de Capacités dans le plus de filières possibles.

#Plus simple la vie

FAVORISER LA MOBILITÉ VERS LE MILIEU ORDINAIRE

 # Affirmer l'école inclusive comme projet de vie de droit commun.

Double notification avec ouverture suspensive des droits et aménagements nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire, activation automatique des droits dans les deux mois après retour en école ordinaire sans repasser par la MDPH.

 # Généralisation du dispositif ITEP et extension de ce mode de fonctionnement à l'ensemble des ESSMS.

 # Favoriser l'accès à l'emploi en milieu ordinaire.

Instauration d'un Droit inconditionnel à l'accompagnement vers le milieu ordinaire, reconnaissance du *Job coaching* comme dispositif de droit commun, intégration d'objectifs d'orientation vers le milieu ordinaire dans les CPOM des ESAT, instauration d'un référent handicap dans les entreprises de plus de 150 salariés.

#Plus simple la vie

RENFORCER LES RELAIS ET LE LIEN SOCIAL DANS LA PROXIMITÉ

 # Des fonctions d'accueil, d'information et d'orientation de premier niveau accessibles sur tous les bassins de vie.

Confier aux CCAS et aux CIAS, en relai des MDPH et dans la proximité des bassins de vie, les fonctions professionnelles d'accueil, d'information et d'orientation de premier niveau.

 # Des espaces d'engagements bénévoles pour renforcer les liens sociaux, la convivialité et l'entraide, accessibles aux personnes en situation de handicap et lisibles sur tous les bassins de vie.

Créer un statut juridique « Equipe citoyenne » sur la base d'une charte d'engagement, et mailler le territoire de ces Equipes citoyennes.

Mettre en place un agrément de « Référents équipes citoyennes », pour les personnes morales (associations, collectivités territoriales), pour accueillir et soutenir les Equipes citoyennes.

Elargir les missions de l'agence du service civique, en envisageant un changement de nom, à la promotion et à l'essaimage des Equipes citoyennes.

#Plus simple la vie

PARTICIPER PLEINEMENT À LA VIE DE LA CITÉ

Reconnaître le droit d'être parent.

PCH Aide à la parentalité, mise en place dans chaque région d'une offre de services de guidance périnatale et parentale, référent handicap et renforcement de la formation des personnels de l'aide sociale à l'enfance, mise en place d'un plan de lutte contre les violences sexuelles.

Accueillir les enfants dans les activités extra-scolaires.

Financement par la CAF des emplois permettant l'accueil des enfants au sein des activités extrascolaires, renforcement de la formation des professionnels de l'animation (BAFA) et des personnels municipaux.

Améliorer l'accessibilité des métros.

Intégrer explicitement les voyageurs à « l'aide humaine disponible » pour l'évacuation des usagers, et élaborer sur cette base un plan de mise en accessibilité d'un réseau noyau de stations à horizon 2020.

Mettre en place une stratégie de développement de la Communication alternative et améliorée (CAA).

Rendre le droit de vote accessible.

Suppression de l'article L.5 du code électoral, mise en place de propagande et matériel électoraux répondant aux critères de l'accessibilité universelle conditionnant le remboursement des frais de campagne.

Mieux accompagner la protection juridique.

#Plus simple la vie

RENFORCER LE PILOTAGE DE LA POLITIQUE DU HANDICAP POUR LA RENDRE PLUS JUSTE

Intégration de critères de convergence et de qualité dans les CPOM passés entre la CNSA et les MDPH, conditionnant une partie du financement.

Réinvestissement de l'Etat dans les MDPH.

Révision des modalités de nomination des Directeurs de la MDPH.

Propos introductif

Cela fait six mois désormais que nous travaillons à la mission qui nous a été confiée par le Premier ministre, la Secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées et le Ministre de l'Action et des Comptes publics, visant à la simplification administrative dans le champ du handicap.

Aucun de nous deux n'est directement touché par le handicap : nous ne connaissions pas particulièrement les dispositifs existants, nous ne venons pas du secteur administratif, médico-social ou sanitaire, nous ne sommes d'aucune chapelle, nous n'avons pas d'historique personnel qui aurait légitimement pu venir se mêler avec la mission d'intérêt général qui nous a été confiée.

Et c'est une très bonne chose : nous avons abordé cette mission comme des personnes se trouvant confrontées du jour au lendemain au handicap, le leur propre, celui de leur enfant ou d'un autre proche. Et nous avons ainsi expérimenté le même « *état de sidération* », tel que le décrit Marie-Anne Montchamp, la Présidente de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) : non pas celui de la découverte du handicap évidemment, mais la « deuxième lame » que constitue la découverte du maquis administratif qui allait servir de décor à notre vie. Nous avons perçu la solitude que l'on ressent face à cette situation et le soulagement lorsqu'enfin on est en lien avec une personne disponible, concernée et bienveillante.

Aucun *a priori* donc, si ce n'est ceux qu'éclairent nos trajectoires personnelles et professionnelles, différentes mais qui se sont révélées d'une féconde complémentarité. Et qui se retrouvent autour de trois préoccupations fortes que sont l'efficacité des politiques publiques pour les gens qui en sont destinataires, l'exigence d'égalité que porte notre République, et l'importance du lien social qui cimente notre Nation.

Six mois pendant lesquels nous avons lu des milliers de témoignages dans lesquels se multiplient des situations ubuesques et des ruptures de droit qui dépassent l'entendement. Nous avons rencontré des parents en déshérence face à l'absence de solution, ou tout simplement interdits face à un système dont ils ne comprennent pas la logique. Nous avons vu la rage, la révolte, le désespoir, nous avons perçu la peur de ceux qui sentent la pente du déclassement social se mettre irrémédiablement à l'œuvre. Nous avons vu une référente handicap de l'Education nationale, expérimentée, fondre en larmes après nous avoir raconté l'histoire d'un enfant envers lequel elle avait le sentiment d'avoir participé à la violence institutionnelle. Nous avons rencontré des agents de Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui « bricolent » pour faire fonctionner un système grippé, espérant répondre au mieux aux attentes des personnes. Nous avons vu beaucoup de souffrance et d'incompréhension, de situations compliquées que le système rend plus compliquées encore.

Tout n'est pas noir. L'énergie et la volonté de mieux faire sont partout présentes, des réformes sont en cours pour améliorer la situation. Mais notre rôle n'est pas de nous satisfaire des lueurs d'espoirs ou des initiatives prometteuses, pas plus que de stigmatiser quiconque d'ailleurs, mais bien d'apporter un éclairage sans concession sur le réel, pour qui espère avoir une quelconque prise sur celui-ci.

Car ces histoires que nous avons découvertes, ces trajectoires brisées que nous avons croisées, tout le monde les connaît, et personne ne s'en satisfait. Et plus personne ne peut désormais prétendre qu'il s'agit de quelques imperfections collatérales d'un système qui s'est massifié au cours des dernières années. **En réalité, on le verra, ce système est à bout de souffle**.

UNE RÉFLEXION QUI S'INSCRIT DANS UNE TRIPLE DYNAMIQUE À L'ŒUVRE

La mission qui nous a été confiée prend place dans un environnement en mouvement, et on ne peut que s'en réjouir. Depuis 2005 probablement, jamais le handicap n'a été à ce point soutenu par une volonté politique forte et partagée, jusqu'au plus haut sommet de l'Etat.

En premier lieu, **de nombreux chantiers ont été lancés ces derniers mois**, qui ont un impact direct ou indirect sur la question du handicap, et donc sur notre mission. Il a ainsi fallu mener un travail consciencieux d'identification des projets de loi, missions et autres rapports en cours de rédaction qui pouvaient influer sur le périmètre et le contenu de notre propre travail. Ainsi, nous avons essayé d'intégrer au mieux les travaux parallèles lorsqu'ils faisaient résonnance à notre réflexion, leur laissant parfois le champ totalement libre ou au contraire en exprimant nos contre-propositions.

Citons dans le désordre la mission Gillot sur l'emploi des personnes en situation de handicap et de leurs aidants, le lancement de la concertation sur l'emploi des personnes en situation de handicap, le groupe de travail sur l'Ecole inclusive mis en place par la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées et le Ministre de l'Education, le travail mené par la Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES) sur l'intégration de la Déclaration obligatoire d'emploi des travailleurs handicapés (DOETH) au sein de la Déclaration sociale nominative (DSN), le projet de loi Logement (ELAN) qui introduit le nouveau concept de « logement évolutif », la mise en place des Contrats d'objectifs et de Moyens avec les établissements Médico-sociaux, ou le déploiement progressif du Tronc commun SI des MDPH piloté par la CNSA. Sans oublier le chantier Action Publique 2022 qui vise à définir de nouveaux moyens d'intervention de l'Etat, la Conférence nationale des territoires susceptible d'impacter les relations entre Etat et Collectivités locales, la mission Richard-Bur sur les finances locales, ou encore la loi pour un Etat au service d'une société de confiance (ESSOC), dont certaines dispositions pourraient trouver à s'appliquer aux personnes en situation de handicap dans leurs relations avec l'administration (droit à l'erreur, droit à l'examen de son dossier même en cas de pièce manquante, droit à connaître l'état d'avancement de son dossier). Des effets de bords sont aussi à considérer s'agissant des allocations avec la réflexion sur les minimas sociaux, concernant les structures porteuses de services et établissement avec le pacte de l'Economie Sociale et Solidaire porté par Christophe Itier, ou encore sur les dimensions de lutte contre l'exclusion menées par Olivier Noblecourt et de lien social avec le chantier en cours concernant la vie associative et le développement d'une société de l'engagement.

Un environnement mouvant donc pour les auteurs de ce rapport, qui traduit le fait que la question du handicap s'inscrit de plus en plus dans une approche de droit commun. Progressivement, nous approchons sans doute ce que Denis Piveteau appelait de ses

vœux dans son rapport[2] de 2014 : « *Il faut que les personnes handicapées soient dans le droit commun, avec une prise en compte de leurs besoins spécifiques, mais dans le droit commun* ».

Ce qui nous conduit naturellement à la seconde dynamique en cours. Notre mission s'inscrit dans une ambition clairement identifiée, posée par le Président de la République, et à laquelle nous adhérons totalement : celle d'une **société inclusive**.

Il s'agit là d'un véritable basculement de système, doublé d'un changement culturel profond, tant individuel que collectif, qui n'est pas l'objet central de ces pages. Mais la promesse d'une société inclusive inspire tout notre travail, en ce qu'elle est porteuse d'une dynamique qui ne nous aura jamais quittés ces six derniers mois.

La notion de compensation est au cœur de la politique du handicap, telle que l'a réaffirmée la loi du 11 janvier 2005, qui s'est traduite dans une acception plutôt individuelle des droits conférés, dont la PCH est l'incarnation. À l'inverse, l'ambition d'une société inclusive implique un investissement portant davantage sur le collectif, puisqu'il s'agit bien de modifier l'environnement afin que les personnes en situation de handicap ne le soient plus. De plus en plus, sans remettre en cause le principe de compensation individuelle qui reste absolu et nécessaire, il sera question d'arbitrer entre les deux logiques et probablement de faire bouger le curseur de l'investissement dans l'individu vers celui dans l'environnement. A de nombreux stades de notre réflexion –la question des Auxiliaires de vie scolaire (AVS), la question de la Prestation de compensation du handicap (PCH) et de l'habitat, etc-, nous nous sommes retrouvés confrontés à ce questionnement. Aussi, les pages qui suivent n'ont pas vocation à aborder ni à résoudre toutes les problématiques liées à l'instauration d'une société inclusive, mais elles prétendent, modestement, y prendre leur part, en gardant à l'esprit que les choix d'investissement pour rendre toutes les dimensions de notre société accessibles aux personnes en situation de handicap constitueront des progrès pour la vie de tous les citoyens.

4,6 millions de personnes entre 20 et 60 ans sont en situation de handicap en France[3]. Parmi elles, 1,1 millions bénéficient de l'AAH, 335 000 de la PCH et de l'ACTP[4]. 280 000 adultes vivent en établissement. Ces quelques chiffres indiquent que la majorité des personnes en situation de handicap, parfois invisibles, est autonome et vit dans la société sans aide ni compensation. Sans minorer l'importance considérable que revêt l'accès aux accompagnements et services de compensation, il faut rappeler qu'au regard du nombre de personnes concernées, deux priorités s'imposent : investir pour rendre la société la plus inclusive possible et assurer les moyens d'existence aux personnes en situation de handicap dont les capacités à travailler sont moindres.

Troisième dynamique à l'œuvre, enfin, qui dépasse la seule question du handicap puisqu'elle est le signe d'une **évolution de notre société toute entière**. L'attente des citoyens est d'être considérés dans leur singularité. Les réponses aux situations de handicap s'organisent dans cette perspective d'autonomie et d'émancipation des personnes et de leurs proches. Les solutions qui leur sont proposées doivent être individualisées et s'adapter, au fur et à

---

[2] « *Zéro sans solutions : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans ruptures, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.* » Denis Piveteau. 10 juin 2014.

[3] L'aide et l'action sociale en France, édition 2017, DREES

[4] Ibid.

mesure du temps, à leur parcours de vie, sans le contraindre. C'est tout le sens de la place centrale du projet de vie. Cette ambition, inscrite dans la loi de 2005 et à laquelle nous adhérons, est intrinsèquement porteuse de complexité.

Dans le même temps, les usagers sont en attente d'une relation simple et efficace avec leur administration, calquée sur celle qu'ils peuvent entretenir avec les entreprises de service du secteur marchand qui font office d'étalon en la matière – et, on le sait, cette attente est plus forte encore lorsqu'il s'agit de handicap.

La contradiction entre l'attente d'individualisation et la nécessaire « industrialisation » du traitement des demandes induite par l'attente d'efficacité n'est pas insoluble : grâce aux technologies de l'information, elle est à portée de main.

Mais si la dématérialisation est vertueuse pour l'efficacité et la simplification des procédures administratives, elle ne l'est pas pour l'accompagnement, la participation, la citoyenneté et la simplification des procédures administratives. La numérisation doit être accompagnée d'une amélioration de l'accompagnement humain des personnes. L'analyse des attentes des citoyens fait émerger celle, essentielle, de lien social. Il n'y a en effet pas d'accès à l'autonomie possible sans supports relationnels qui apportent la réassurance nécessaire, de la reconnaissance et des fonctions de guidance, de médiation et de traduction du monde. Pour atteindre l'ambition de l'autonomie, il faut toujours lui associer celle du lien social.

Si, pour améliorer la situation des personnes en situation de handicap, l'on ne pariait que sur la seule dématérialisation, on courrait deux risques : celui de la déshumanisation et celui de l'institutionnalisation d'une relation à la solidarité nationale qui, se limitant à une « relation client », perdrait de sa dimension citoyenne. L'effectivité et la perception d'un véritable changement dépendra donc en grande partie de l'écosystème relationnel qui sera associé à la simplification administrative.

Cette triple dynamique à l'œuvre –un environnement normatif mouvant, la construction d'une société inclusive, une exigence de personnalisation croissante associée à une attente relationnelle- s'est imposée à notre travail, et nos recommandations se sont évertuées à en tenir compte.

L'ÉPOQUE N'EST PAS À LA CRÉATION DE NOUVEAUX DROITS, MAIS À RENDRE EFFECTIFS LES DROITS EXISTANTS

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, et, avant elle, les lois de 1987 et 1975, ont progressivement posé les conditions du plein exercice de leurs droits par les personnes en situation de handicap.

Force est de constater aujourd'hui que nombre de droits restent des droits formels, dont l'effectivité n'est pas assurée. Force est de constater que l'égalité réelle n'est pas vraiment atteinte, ni des droits, ni des chances, selon que l'on habite ici ou là, que l'on dispose de plus ou moins de moyens ou de relations, etc. Force est enfin de constater que l'ambition pour la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap reste peu lisible et peu concrétisée dans les faits, alors qu'une des attentes essentielles des personnes en situation de handicap consiste à ne plus être assignées à la seule place de bénéficiaires de droits mais à vivre et agir comme n'importe quel autre citoyen.

L'effectivité concerne donc le droit, c'est-à-dire son accès et sa mise en œuvre, mais elle doit aussi concerner la participation et la citoyenneté, c'est-à-dire la capacité réelle pour la

personne à choisir et décider ainsi que l'accessibilité à des écosystèmes favorables aux relations et engagements réciproques.

C'est là un des paradoxes : nous sommes convaincus qu'il y a un vrai besoin de révolutionner le système, mais qui ne consiste en réalité qu'à atteindre une situation « normale ».

Admettons-le et assumons-le : rendre effectifs des droits, pour le plus grand nombre, peut conduire à atténuer de grands principes absolus, voire des droits associés. À trop se réfugier derrière des principes intangibles comme autant de totems, on prive la très grande majorité des personnes des droits les plus essentiels.

A-t-on vraiment une liberté de choix quand une MDPH vous présente différentes options de prestations (sans montant net), et à laquelle vous ne comprenez rien ? Est-ce vraiment un droit à la représentation lorsque les CDAPH, où siègent notamment les associations, étudient plus de 1000 dossiers par séance sur la base d'une liste établie sur un tableau Excel ? Se sent-on si respecté que cela dans l'expression de ses attentes et besoins lorsque l'on vous invite à écrire un projet de vie pour obtenir vos droits ? Alors que l'on sait que le projet de vie est, par essence, un récit biographique intime et que c'est bien lui qui le premier s'écroule, lorsque le handicap survient ? Pour pouvoir identifier les besoins de compensation au regard de chaque situation, le principe a dû être atténué et le terme « projet de vie » supprimé des formulaires de demande à la MDPH.

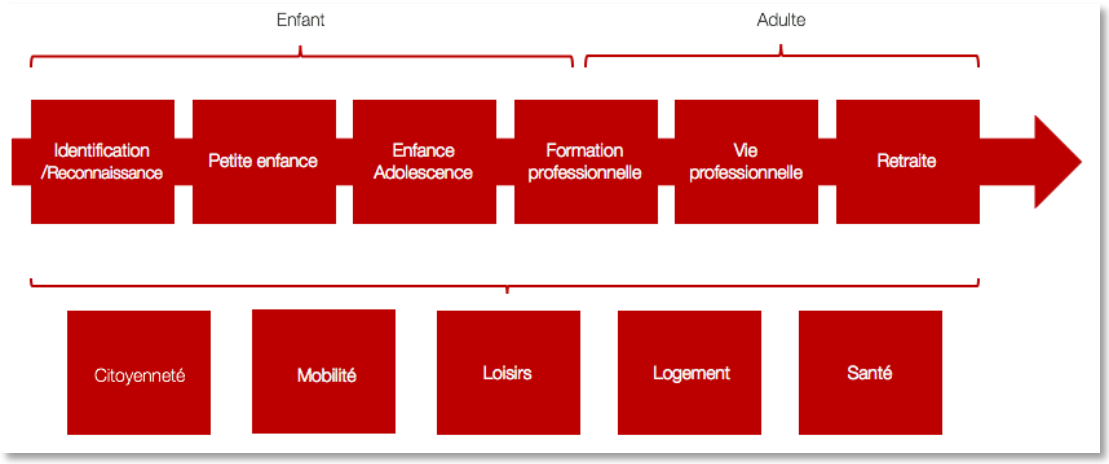
Le temps est désormais venu de revenir à un principe de réalité, c'est-à-dire affronter le réel et, avec pragmatisme et soucis de progrès, en tirer toutes les conséquences.

PARTIR DU RÉEL ET METTRE LA PERSONNE AU CENTRE : UNE MÉTHODE FONDÉE SUR LES ATTENTES ET LES PARCOURS DE VIE

S'agissant de la méthode, nous n'avons pas voulu partir du système et des structures existantes, mais plutôt des attentes des personnes. Cela semble relever du bon sens, ce n'est pourtant pas tout le temps l'approche choisie, et c'est en observant la situation des personnes et de leurs proches que l'on peut évaluer au mieux la qualité du système qui leur est dédié.

Cette méthode a une double incidence.

Sur le périmètre de notre réflexion tout d'abord. En partant des attentes des personnes, nous avons suivi assez naturellement leur parcours de vie.



En découlent une méthode et des outils mobilisés pour mener à bien cette mission, et en particulier notre souci d'être à l'écoute des attentes des personnes :

- **Une grande consultation en ligne** sur le site egalite-handicap.gouv.fr, accessible à toutes les formes de handicap (version en FALC, label « Easy to read », vidéos LSF, etc.), organisée en parcours de vie, afin que les personnes elles-mêmes nous aident à identifier les freins et les points de blocage qu'elles ont rencontrés dans leur vie. En un mois, ce sont près de 10 000 contributions et votes qui ont ainsi pu être recueillis.
- **Une série d'entretiens individuels** menés en face à face ou par téléphone auprès de personnes en situation de handicap, de leurs proches, et d'employeurs, sur trois thèmes pris distinctement : la scolarisation, l'emploi, et la vie quotidienne. Chaque thème a fait l'objet de près de quarante entretiens de deux heures.
- **La mobilisation d'une technique d'immersion** qui a consisté, sur les trois thèmes cités ci-dessus, à revivre *in croncreto* le parcours des usagers, d'abord en chambre mais en situation réelle, puis sur le terrain face aux acteurs impliqués, afin de co-construire ce que serait un parcours idéal[5].

L'ensemble des parties prenantes institutionnelles, associatives et innovantes a également été mobilisé dans le cadre de cette réflexion, *via* des auditions, des contributions écrites ou des tables rondes : associations représentatives, Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), cabinets ministériels, administrations centrales et déconcentrées, opérateurs, acteurs décentralisés, start-ups, etc.[6]

S'agissant du formulaire MDPH, source de nombreux mécontentements, nous avons eu recours à des techniques de Nudge marketing mises en œuvre par la DITP.

Enfin, **les parlementaires de l'Assemblée nationale ont été sollicités**, quelle que soit leur appartenance politique : soixante et onze d'entre eux ont participé à une **« Semaine MDPH »** qui visait, outre à les sensibiliser à la question, à disposer d'une cartographie plus

[5] La synthèse des résultats de ces différents outils sont joints en annexes du présent rapport.

[6] La liste de l'ensemble des contributions écrites des associations, des tables rondes organisées, et des auditions menées est jointe en annexe du présent rapport.

précise des situations et des (bonnes) pratiques, dont on sait qu'elles sont hétérogènes au sein des 102 MDPH qui maillent notre territoire[7].

Si le parcours de vie a structuré notre réflexion, en attachant une attention particulière aux moments de rupture, ce n'est pas l'approche que nous avons retenue pour organiser notre rapport et nos recommandations. D'une part, parce qu'il y a autant de parcours de vie que de personnes, et qu'il est ainsi difficile de modéliser un parcours idéal au risque de se perdre dans une complexité de présentation faite d'innombrables ramifications. D'autre part, parce que nous y voyons le risque de retomber dans des micro-situations qui rendrait difficile une approche globale, et le changement systémique auquel nous croyons.

Nous avons donc privilégié une restitution qui s'appuie sur un certain nombre de grands principes, cohérents entre eux, aux conséquences opérationnelles très concrètes et à chaque fois énumérées. **Des grands principes qui font système, car c'est bien de cela dont il s'agit.**

UN SYSTEME EN APNEE, TRAVERSE PAR LA DÉFIANCE.

La politique globale du handicap, c'est 46,6 milliards d'euros dans notre pays, soit l'équivalent du budget du Ministère des Armées. 46,6 milliards d'euros pour 10 millions de personnes globalement insatisfaites ou carrément en colère, cela doit tous nous interroger, nous tous qui prenons part d'une façon ou d'une autre à ce système : responsables politiques évidemment, que nous soyons législateurs ou élus départementaux ; mais également administrations de l'Etat et des collectivités locales, sans oublier les associations elles-mêmes qui sont associées à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique du handicap.

Le constat est en effet sans concession : le système actuel génère une insatisfaction partagée par la grande majorité des acteurs impliqués –à commencer par les usagers, mais pas uniquement-, qui se traduit par un sentiment de défiance grandissant –de la part des usagers, mais pas uniquement-, qui parfois tourne à la suspicion.

Les personnes en situation de handicap sont face à un système censé compenser leur handicap, mais dont elles ont le sentiment que sa complexité finit au contraire par aggraver leur situation. Face à la promesse d'un guichet unique, elles sont nombreuses à assurer la coordination d'administrations qui ne se coordonnent pas entre elles. Leur parcours de vie connaît des ruptures de droits, dont les conséquences sociales s'avèrent souvent plus graves que pour tout autre citoyen.

Les agents des MDPH ont, pour beaucoup, le sentiment de parer aux urgences, dans un contexte d'inflation de dossiers à traiter, et ce au détriment d'un accompagnement plus individualisé et à l'écoute des attentes des personnes. Les demandes se massifient sans que leur traitement n'arrive à s'industrialiser : les tâches se font répétitives, les procédures et modes de fonctionnement s'avèrent inadaptés au volume et aux attentes contemporaines en termes de qualité de service rendu : des agents investis en finissent par perdre confiance en

[7] Le rapport de synthèse des visites effectuées, ainsi que la liste des députés ayant participé à cette « Semaine MDPH », sont annexés au présent rapport.

leur mission, ne voyant pas comment « sortir la tête de l'eau », en dépit des améliorations mises en œuvre empiriquement dans certaines MDPH.

Les élus départementaux se plaignent de l'absence de moyens à leur disposition, face à l'augmentation des demandes de reconnaissance du handicap, qui s'expliquent par une meilleure acceptation sociale de celui-ci d'une part, et par une meilleure détection et/ou prise en compte de certains handicaps, d'autre part. Le système de financements croisés entre Etat et Collectivités locales conduit à des stratégies de contournement, des taux d'incapacité passent parfois mystérieusement de 80 à 79%.

Les instances collégiales d'orientation stratégique et de décisions opérationnelles, où l'ensemble des partie-prenantes sont censées se retrouver, sont progressivement désinvesties devant leur inutilité perçue.

Plus globalement, les inégalités, réelles ou perçues, perdurent : notamment entre territoires, où les pratiques divergent en dépit du travail de convergence réalisé par la CNSA.

Selon votre niveau d'étude ou votre capital social, votre capacité à comprendre le langage et la logique administrative ne sera pas la même. Que vous ayez de l'argent ou non, la vie de votre enfant ne sera pas la même, car dans ce premier cas vous aurez les moyens de compenser les insuffisances du système et finirez par embaucher votre AVS privé.

Que vous habitiez à 1 kilomètre à droite ou à gauche de la frontière départementale, le traitement reçu –réel ou fantasmé- ne sera pas le même. Et l'on voit régulièrement, même si cela est loin d'être majoritaire, des phénomènes de migration de personnes qui cherchent un meilleur traitement ailleurs.

Plusieurs facteurs expliquent cette situation :

- La multiplication des formalités, et la complexification de normes de plus en plus nombreuses, au risque de se contredire.
- Une complexité liée à la multiplicité des acteurs décentralisés et déconcentrés, qui fonctionnent en silos.
- Une multiplicité des interlocuteurs.
- Une complexité liée à la pluralité des financeurs et les diverses logiques de financement.
- Une culture du service qui n'est pas encore généralisée, et qui s'accompagne d'un retard inexplicable sur le terrain numérique et de l'interfaçage entre les différentes administrations. Les MDPH en sont encore à finaliser le projet de la numérisation.
- Des MDPH qui ont dévié du rôle originel pour lequel elles avaient été créées et qui est attendu par les usagers : accueillir, informer, accompagner, conseiller.
- Une absence de pilotage et de gouvernance : entre l'Etat et les institutions décentralisées, entre le sanitaire et le médico-social, au sein des instances territoriales et à tous les niveaux, y compris au plus près des personnes qui se trouvent elles-mêmes contraintes à coordonner les divers intervenants.

Face à cette situation, nous avons reçu des centaines d'idées de simplification et d'amélioration du système. Chaque rencontre a été l'occasion de découvrir un nouvel « angle mort », un exemple supplémentaire d'une logique de silo à l'œuvre, une rupture de droit cachée dans les recoins de la complexité administrative que nous avons collectivement progressivement bâtie, souvent au nom de principes légitimes.

Les pages qui suivent, afin d'aboutir à simplifier la relation qu'entretiennent les usagers avec leur administration, **portent un projet de refondation de notre système**.

Car, au-delà des cas particuliers, ce qui nous a frappé par-dessus tout est que nous sommes aujourd'hui dans un système où règne la « solitude de tous » comme l'a déjà souligné le rapport Piveteau. Solitude ressentie tant par les personnes en situations de handicap elles même que par l'entourage familial. Mais solitude aussi des acteurs professionnels et institutionnels concernés. « *En somme, la solitude contribue aux blocages, et les blocages accroissent les comportements d'isolement. La crainte d'avoir à se retrouver seul face à d'extrêmes difficultés provoque des attitudes de précaution rationnelles pour ceux qui les adoptent, mais totalement contre-productives au niveau collectif.* »[8]

Le système produit de la défiance, ou du moins de la méfiance.

Défiance des personnes face à l'administration, qui vire à la suspicion parfois. Méfiance des associations vis-à-vis d'un système et de dispositifs où elles sont pourtant partie-prenantes. Défiance entre administrations décentralisées et déconcentrées, entre administrations de l'Etat elles-mêmes. Manque de confiance des agents vis-à-vis de leur propre capacité à répondre aux attentes des personnes.

C'est là que réside l'enjeu essentiel selon nous : restaurer la confiance.

REMETTRE LA CONFIANCE AU CŒUR DES RELATIONS

La confiance est au cœur du projet de refondation sociale que portent ces pages. Elle porte une relation nouvelle de l'Etat et des acteurs décentralisés avec les citoyens, un nouveau paradigme où le handicap n'est plus facteur de défiance, de justification… En cela, nous nous inscrivons pleinement et assumons la filiation avec les principes édictés dans le Projet de loi pour un Etat au service d'une société de confiance (ESSOC), adopté en première lecture à l'Assemblée nationale le 30 janvier dernier.

Un projet de refondation dont nous pensons qu'il peut être **le fer de lance expérimental d'une nouvelle façon d'être de l'Etat**.
Pour animer ce processus de confiance, il faut un acteur qui détient les règles du jeu, qui ne joue pas pour son propre compte, qui s'applique à lui-même les exigences qu'implique la confiance et qui accompagne l'amélioration continue du système : l'Etat y a donc une place majeure. Un Etat qui ferme le capot sur la complexité, un Etat bienveillant, un Etat qui, en portant une haute vision de l'intérêt général, fédère les acteurs et garantit les droits aux usagers, un Etat qui apporte plus de clarté et de visibilité aux citoyens, un Etat animateur qui, au-delà d'un management par la norme et le contrôle, renforce ses moyens pour mobiliser toutes les forces vives de la société.

Il est ainsi devenu impératif de repenser notre système de façon durable, pour restaurer la confiance des personnes dans la promesse républicaine.

Et cela ne pourra se faire qu'au travers de preuves tangibles, tant la confiance des personnes envers le système, et des différents acteurs entre eux, est érodée.

Ces preuves ne pourront être effectives qu'à deux conditions.

---

[8] Denis Piveteau. « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. 10 juin 2014

D'abord en instaurant la confiance comme pierre angulaire nouvelle de la relation entre l'administration et les personnes (I). Avec pour ambition de sortir de ce sentiment que partagent nombre de personnes qu'il faut justifier en permanence son handicap, quand bien même celui-ci est chronique et laisse peu d'espoir d'amélioration.

Mais cela ne suffira pas. **Il est nécessaire en parallèle de restaurer les conditions de cette confiance, en agissant sur l'ensemble des éléments qui font le système actuel, et qui contribuent à son inefficience.**

Il ne peut y avoir de confiance en effet en l'absence d'information claire et fiable pour les gens, et si le système leur apparaît opaque (II).

Pas de confiance si le système de prestations est illisible pour les personnes (III).

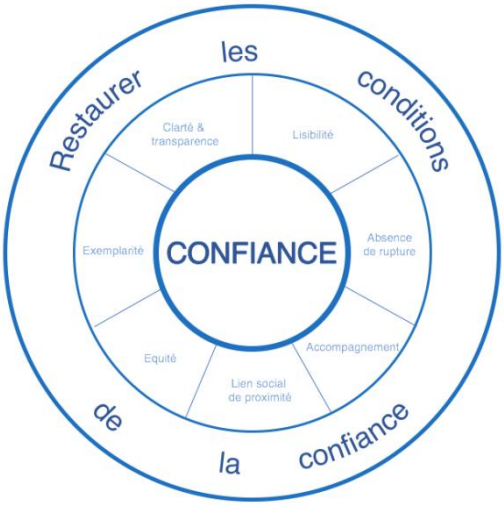
Pas de confiance si les personnes ne bénéficient pas d'un accompagnement sur lequel compter (IV).

Pas de confiance si les personnes ne peuvent pas s'inscrire dans un lien social de proximité accessible et soutenant (V).

Pas de confiance si les personnes vivent des ruptures dans leur vie et dans leur parcours (VI).

Pas de confiance si la gouvernance ne garantit pas aux personnes une égalité de traitement (VII).

Enfin, il ne peut y avoir de confiance si les pouvoirs publics ne font pas preuve de davantage d'exemplarité dans la poursuite de l'accessibilité universelle (VIII).



Erick Besognet

1 FAIRE DE LA CONFIANCE LA PIERRE ANGULAIRE DE LA RELATION NOUVELLE ENTRE L'ADMINISTRATION ET LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Ma fille est née trisomique, et jusqu'à présent, elle le restera jusqu'à la fin de ses jours ! Alors pourquoi prouver son handicap à chaque renouvellement de dossier ! C'est humiliant et décourageant. **Reggaza, Consultation Egalité-Handicap.**

Je conçois très bien qu'il faille régulièrement actualiser les dossiers mais tout de même, certaines personnes sont handicapées à vie avec des handicaps qui n'évolueront jamais favorablement. Ne pourrait-on pas dans les dossiers à remplir pour la MDPH, la PCH, la sécurité sociale, etc. avoir des cas où les dossiers ne seraient pas à refaire tout le temps, à renvoyer toujours la même carte d'identité, la même carte d'invalidité ? **Ghismo74, Consultation Egalité-Handicap.**

La MDPH a des professionnels plein de bonne volonté mais un outil totalement inadapté au dimensionnement de la tâche instaurée par la loi de 2005. Nous faisons et refaisons des dossiers, pour des droits étudiés les uns après les autres, sans informatisation. A quand un guichet compétent qui reçoive le demandeur pour faire l'état de l'ensemble de sa situation et donc de ses besoins, afin d'instruire tous les droits nécessaires en une seule fois, et avec la même périodicité de renouvellement ? Tout le monde y gagnerait et ça coûterait moins cher à l'ensemble du système de solidarité. **TV, Consultation Egalité-Handicap.**

La construction de l'Etat en France a été marquée par une défiance affirmée envers l'individu et les corps intermédiaires. Cette absence de confiance a infusé la relation qu'entretient l'administration avec les citoyens, dans la plupart des champs de la vie sociale. Les choses évoluent, et la sémantique est là pour en attester : nous étions assujettis avant-hier, administrés hier, usagers depuis peu. Si les choses évoluent indéniablement, cette relation administrations-usagers reste encore, en de nombreuses matières, davantage fondée sur une logique de justification et de contrôle *a priori*, que sur un principe déclaratif, reposant sur la confiance, et qui verrait l'administration n'intervenir qu'*a posteriori* pour s'assurer que la situation des personnes est bien conforme à ce que l'on a bien voulu lui en dire.

Les conséquences, très concrètes, de cette relation dépassent largement le seul champ du handicap qui nous intéresse au cours de ces pages, mais force est de constater qu'elles génèrent au quotidien des « irritants » particulièrement mal vécus par les personnes. Des personnes qui ont le sentiment que leur situation n'est pas susceptible, « par nature », d'évoluer favorablement, qui justifierait qu'il faille régulièrement aller « pointer » son handicap auprès de l'administration, pour voir ses droits renouvelés.

Les soi-disant « valides » que nous sommes, les neuro-typiques ou autres parents dont les enfants ne sont pas en situation de handicap, n'en avons pas suffisamment conscience : il y a une violence certaine à devoir régulièrement justifier son handicap ou celui de son enfant à l'occasion d'un renouvellement de droits. Et ce d'autant plus lorsqu'il faut le faire auprès de différentes administrations, qui semblent parfois elles-mêmes avoir du mal à se coordonner entre elles. Chaque nouvelle demande d'un droit ou de son renouvellement est ainsi une occasion d'être ramené à son handicap, et au fait pour certains qu'il ne s'améliorera pas. Cela peut nous paraître symbolique, mais cela n'en demeure pas moins une forme de stigmatisation de fait, voire de violence institutionnelle, du moins est-ce largement ressenti ainsi par les personnes, à en croire les différentes contributions que nous avons reçues.

Deuxième conséquence d'un tel système fondé sur la défiance, la demande de renouvellement régulière et les justificatifs qui vont avec : les nombreuses démarches à effectuer pour renouveler des droits, parfois décorrélées entre elles, génèrent une activité chronophage pour les administrations, qui finit par dégrader la qualité de service rendu. Les délais de réponse s'allongent, provoquant inquiétude et mécontentement. Plus grave encore, ils ont parfois comme conséquences des ruptures de droits. Pour les agents de la MDPH, cette situation est également insatisfaisante, eux qui se doivent d'appliquer une logique et certaines règles dont ils expérimentent chaque jour la pertinence discutable. Eux qui doivent faire face à la colère croissante des usagers, alors qu'ils ne sont pas individuellement responsables d'un système qui a généré ses propres limites. Eux qui sont pleinement investis dans leur mission, essayant de trouver des moyens d'améliorer la situation, mais qui finissent par douter d'eux-mêmes.

Face à cette situation, il y a deux approches possibles.

Agir à la marge, même si cela permettrait déjà d'améliorer les choses : en allongeant encore un peu plus le délai d'octroi de certains droits, dans la lignée des décisions du Comité Interministériel du Handicap du 2 décembre 2016[9] ; tout en attendant les bénéfices du

[9] Le Comité Interministériel du Handicap du 2 décembre 2016 avait allongé le délai de certains droits, comme l'AAH1 de 10 à 20 ans.

déploiement du projet « Tronc Commun SI »[10] des MDPH, qui devrait permettre progressivement d'automatiser un certain nombre de tâches et d'améliorer la transmission des informations entre administrations. Cela suffira-t-il à améliorer, durablement, la qualité du service rendu ? Cela suffira-t-il à restaurer, durablement, la confiance des personnes en situation de handicap vis-à-vis du système ?

Ou en profiter pour repenser la relation qu'entretient l'administration avec les personnes en situation de handicap, et transformer profondément le système actuel. Et si demain cette relation se fondait sur la confiance ? Et si, à l'image de la présomption de bonne foi qui fonde le Projet de loi pour un Etat au Service d'une Société de Confiance (ESSOC) adopté en première lecture à l'Assemblée nationale le 30 janvier 2018, on instaurait une sorte de « présomption de handicap » pour les handicaps qui ne sont pas susceptibles d'évoluer favorablement ? Et si nous basculions, autant que faire se peut, dans la limite des diversités de situation individuelle que revêt le handicap, vers un système davantage déclaratif ? (A).

Adopter une telle logique fondée sur la confiance emporte, on le verra, un certain nombre de conséquences opérationnelles importantes, tant pour l'usager que pour les agents de la MDPH. Mais c'est peut-être encore davantage un signal fort donné dans le sens de l'autonomisation, au sens anglo-saxon de « l'empowerment » des personnes.

En l'espèce néanmoins, cette logique d'autonomisation des personnes n'est pas sans conséquence.

En premier lieu, elle ne doit pas conduire à un affaiblissement de l'accompagnement des personnes par les pouvoirs publics, dont on sait qu'il est fondamental, notamment pour les plus fragiles d'entre elles, que cela soit d'un point de vue médical ou social. Nous pensons au contraire que cette nouvelle logique que nous proposons va permettre que les mécanismes d'accompagnement, prévus dès la loi du 11 février 2005, puissent être effectifs pour les personnes qui en ont le plus besoin (B).

En second lieu, confiance et autonomisation ont un corollaire : la responsabilité. Faire basculer la confiance du côté de l'usager s'accompagne d'un transfert de responsabilité, et ce sera désormais à lui de faire état, sans que l'administration ne lui demande, d'une évolution positive de sa situation qui pourrait entraîner une diminution de ses droits. Dans ce schéma basé sur la confiance et la responsabilité des personnes, le renforcement du contrôle *a posteriori*, et de l'éventuelle sanction qui va avec, sont des conditions à son bon fonctionnement (C).

---

[10] Le projet « Tronc Commun SI » des MDPH est un projet de modernisation des systèmes d'information des MDPH, piloté par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). A date, chaque MDPH dispose de son propre SI, non relié avec celui des autres MDPH, non relié aux autres administrations de l'Etat (CAF, CNAV…), et ne permettant à l'usager de remplir son dossier en ligne, d'y suivre l'état d'avancement de celui-ci, etc. (seul le Département du Calvados fait figure, s'agissant du téléservice, d'exception). Le projet « Tronc Commun SI » doit se déployer, par étapes, entre le deuxième semestre 2018 et 2022 s'agissant des téléprocédures pour les usagers… Cette question est traitée plus en détail dans le Chapitre 4. *Restaurer les conditions de la confiance : assurer un meilleur accompagnement des personnes*.

A. Tendre, autant que possible, vers un système déclaratif où des droits sont conférés sans limitation de durée.

Pourquoi demander aux parents qui subissent le handicap à plus de 80% d'invalidité de leur enfant de refaire un dossier tous les ans, puis tous les trois ans, alors que les médecins savent déjà que c'est pour la vie et que la personne sera dépendante à 100% pour tout et pour toujours ? **LV, Consultation Egalité-Handicap.**

Actuellement, quel que soit le handicap, le bénéficiaire d'une allocation, d'une reconnaissance (ex : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) ou d'un dispositif (ex : Carte mobilité inclusion) doit en demander le renouvellement régulièrement. La durée d'ouverture d'un droit peut varier de 1 à 20 ans[11], selon le droit et selon l'évaluation faite par l'équipe pluridisciplinaire. Des efforts ont été faits ces dernières années pour allonger les durées entre deux renouvellements, ainsi l'AAH peut désormais être accordée pour 5 ans au lieu de 2 ans pour les taux d'incapacité supérieurs à 50%, et jusqu'à 20 ans au lieu de 10 pour les taux d'incapacité supérieurs à 80%. Pour autant, les personnes handicapées doivent, en droit et en fait, régulièrement justifier de leur handicap.

Devoir justifier de manière répétée son handicap, notamment pour des personnes dont celui-ci n'est pas susceptible d'évoluer positivement, est vécu comme une violence symbolique forte. En effet, le fait que le renouvellement de la demande corresponde dans les faits à refaire une première demande (y compris les éléments purement administratifs sur le nom, prénom, civilité, etc.), et non à la formulation des éventuelles évolutions de la situation de la personne, entraîne un sentiment d'insécurité autour du risque de perte ou de rupture de prestations. Cette approche accroît la perception de devoir justifier d'un handicap qui a déjà été constaté par l'administration par le passé.

Par ailleurs, une personne demande le plus souvent plusieurs droits. Ainsi en moyenne, un adulte déposant un dossier en 2016 en MDPH adresse 2,3 demandes[12]. Les différences de durée d'attribution (ex : une personne se voyant attribuer une AAH pour 20 ans ne se verra attribuer la RQTH que pour une durée limitée à 5 ans) entraînent une illisibilité de l'ensemble des dispositifs et des demandes superflues pour l'usager.

Enfin, ces dossiers de renouvellement sont une source d'engorgement des MDPH avec comme conséquence directe un allongement des délais d'instruction des demandes et des renouvellements. Pour rappel, sur l'ensemble des MDPH, les délais moyens de traitement des demandes adultes se situent à 4 mois et 15 jours en 2016. S'agissant des réponses positives, la règlementation impose à l'administration de répondre à l'usager *a minima* en quatre mois ; le silence de la CDAPH pendant plus de quatre mois à compter de la date de

[11] Le décret n° 2017-122 a étendu de dix à vingt ans la durée maximale d'attribution de l'AAH et du complément de ressources, applicable par dérogation aux personnes dont le taux d'incapacité permanente est supérieur ou égal à 80 %.

[12] Rapport d'activité 2016 des MDPH, CNSA.

dépôt de la demande valant décision de rejet. Cependant, de fortes disparités existent encore entre départements concernant les délais moyens minimum et maximum observés (de 1 à 11 mois, en moyenne[13]). L'allongement de ces délais se répercute sur la prise en charge de la compensation du handicap pour les personnes et leur famille, avec notamment des risques de rupture de droit lors des renouvellements.

1. Pour les handicaps avec des difficultés fonctionnelles non susceptibles d'évoluer positivement, accorder l'AAH 1 et les droits associés sans limite de durée.

Bonjour, je suis atteint d'une Amyotrophie Spinale de type 1, j'ai 33 ans, je suis trachéotomisé depuis l'âge de 8 ans et gastrostomisé. J'ai obtenu une AAH avec complément de ressources car je vis en autonomie. Le problème à mon avis est que le renouvellement une fois tous les 4 ans je crois n'est pas automatique alors que mon niveau de handicap ne sera bien évidemment pas inférieur. Pourquoi ne pas soumettre le renouvellement de l'AAH à un simple certificat médical dans les cas les plus lourds ? **Tolkien2018, Consultation Egalité-Handicap.**

L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) est un revenu minimum d'existence pour les personnes en situation de handicap qui ne peuvent, en raison de leur handicap, subvenir à leurs besoins. Pour bénéficier de l'AAH, la personne doit justifier soit d'un taux d'incapacité permanente mesuré selon un guide barème national fixé par décret[14] d'au moins 80% (AAH1), soit d'un taux d'incapacité compris entre 50 et 79% (AAH2). Dans ce dernier cas, elle doit aussi justifier d'une « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi » (RSDAE). L'obtention de l'AAH est soumise également à des critères d'âge, de résidence, et de ressources[15]. L'AAH est attribué par les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) siégeant au sein des MDPH. L'AAH1 représente environ 60% des bénéficiaires, l'AAH2 40% environ[16].

Bien que la durée d'octroi de l'AAH1 ait été allongée de 10 à 20 ans en 2017, on constate dans la pratique que les durées maximales sont rarement allouées, notamment du fait d'un alignement « à la baisse » de l'AAH sur les prestations associées (les 5 ans de la RQTH par exemple, cf. infra 3.).

[13] Rapport d'activité 2016 des MDPH, CNSA.

[14] L'incapacité est ainsi évaluée dans le cadre d'une approche « globale » au regard d'une multitude de critères tels que se comporter de façon logique et sensée, se repérer dans le temps et les lieux, assurer son hygiène corporelle, s'habiller et se déshabiller de façon adaptée, manger des aliments préparés, assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale, effectuer des mouvements (se lever, s'asseoir, se coucher) et des déplacements élémentaires (au moins à l'intérieur du logement).

[15] Un descriptif complet de l'AAH est joint en annexe du présent rapport.

[16] Drees. *Minimas sociaux et prestations sociales*. 2016.

Ainsi, ces justifications régulières ne satisfont ni les usagers ni l'impératif d'efficacité publique. Face à cette situation, il nous semble indispensable d'aller au-delà de cette logique d'allongement des délais de renouvellement qui a atteint ses limites.

Nous proposons donc de transformer en profondeur la logique qui prévaut actuellement en sortant d'une logique de justification pour basculer vers une logique de confiance, en accordant l'AAH1 sans limite de durée aux personnes dont les difficultés fonctionnelles ne sont pas susceptibles d'évoluer positivement (Proposition 1).

En parallèle, suivant cette même logique et afin de contribuer à diminuer le nombre de demandes de renouvellement –qui, le plus souvent, aboutissent à des taux d'accord proches de 100%[17]-, **nous proposons d'accorder la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)[18] et la Carte mobilité inclusion (CMI)[19] de façon automatique et sans limite de durée pour les personnes relevant de l'AAH1 et dont les difficultés fonctionnelles ne sont pas susceptibles d'évoluer positivement (Proposition 2).**

2. Adopter une logique similaire pour l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH).

La plus grosse difficulté concernant l'AEEH est le fait de devoir remplir un dossier administratif tous les ans, qui met 5 mois environ à être traité. Dossier dans lequel on réécrit pratiquement chaque fois la même chose. Comme si on avait que ça à faire... comme si la trisomie 21 allait s'envoler du jour au lendemain... C'est très fastidieux, cela surcharge les MDPH pour rien et en plus je me suis 2 fois retrouvée avec une AEEH non versée pendant 3-4 mois, dû au délai de traitement... Il me semble que le faire tous les 4-5 ans serait déjà bien suffisant, sauf en cas de changement de situation du parent qui modifierait le complément d'AEEH […] **Coco1569, Consultation Egalité-Handicap**.

L'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) est une prestation familiale destinée à compenser les frais supplémentaires liés à l'éducation et aux soins portés à un enfant en situation de handicap de moins de vingt ans[20]. Elle suscite également de nombreuses incompréhensions de la part des parents en ce qui concerne les délais de renouvellement qui, de surcroît, se doublent parfois de ruptures de droits dont les conséquences sociales peuvent être désastreuses pour des familles déjà en difficulté.

[17] Les demandes de RQTH sont accordées presque systématiquement par les MDPH, avec un taux d'accord de plus de 94%, stable entre 2015 et 2016.

[18] Un descriptif complet de la RQTH est joint en annexe du présent rapport.

[19] Un descriptif complet de la CMI est joint en annexe du présent rapport.

[20] Un descriptif complet de l'AEEH est joint en annexe du présent rapport.

Ainsi, pour les enfants dont les limitations fonctionnelles ne sont pas susceptibles d'évoluer positivement, et dans la même logique fondée sur la confiance, nous proposons que l'AEEH soit accordée jusqu'à l'âge du basculement vers les allocations destinées aux adultes (Proposition 3).

Cette règle emporte les mêmes conséquences pour les compléments d'AEEH, sauf à ce que la situation des parents ait évoluée d'ici aux vingt ans de leurs enfants (reprise du travail par exemple) : corollaire de la confiance, il sera désormais de la responsabilité des personnes de revenir vers la MDPH en cas d'amélioration de leur situation ou de celle de leur enfant.

Concrètement, dès lors que l'AEEH est attribuée une première fois, les familles n'auront plus de dossier de renouvellement à produire, ni à repasser devant la MDPH. Concernant les compléments, un dossier de renouvellement ne devra être produit que si le besoin de l'enfant évolue. En effet, dans une logique de confiance, il appartiendra à la famille de signaler toute évolution, positive ou négative, des besoins de l'enfant afin que l'équipe pluridisciplinaire procède à une réévaluation des droits. Et il en est de même s'agissant de l'évolution de leur propre situation professionnelle, puisque celle-ci peut conditionner le montant du complément versé. Bien évidemment, il n'est pas ici question de laisser les familles sans accompagnement mais bien au contraire de détacher cet accompagnement de la simple délivrance de prestation. Ainsi, le référent de parcours de la MDPH ou l'équipe de suivi de la scolarisation[21] devront appuyer les familles dans la détection de cette évolution des besoins. Enfin, pour répondre à ces nouvelles règles de fonctionnement, les justificatifs des différentes dépenses seront transmis *a posteriori*.

Ces évolutions sur la durée d'attribution de l'AAH et de l'AEEH[22] sont d'ordre règlementaire, et pourraient être rapidement mise en œuvre comme le montrent les précédents exemples d'allongement des durées d'attribution de l'AAH[23].

3. Aligner les durées d'attribution des droits sur la durée la plus longue.

Enfin lorsque des droits sont ouverts (PCH, AAH, carte de transport, carte d'handicapé...), la simplification administrative voudrait que la durée des droits ouverts soit la même pour tous les droits ouverts au titre d'un même dossier au lieu d'en avoir un d'une durée de 5 ans l'autre de 3 ans voire un troisième de 2 ans. […] Lors des renouvellements de droits, cette simplification profiterait aussi bien aux organismes tels que les MDPH qu'aux malades en évitant la multiplication de dossiers de plus en plus volumineux au plan des informations à fournir. **Irleau, Consultation Egalité-Handicap.**

[21] Voir Chapitre 4. *Restaurer les conditions de la confiance : assurer un meilleur accompagnement des personnes.*

[22] Article R821-5 et R541-4 du Code de la sécurité sociale.

[23] Décret n° 2015-387 du 3 avril 2015 et décret n° 2017-122 du 1er février 2017.

Comme évoqué précédemment, les différences de durée d'attribution des différents droits (AAH, RQTH, CMI, etc.) conduisent les personnes en situation de handicap à devoir renouveler leurs droits de façon fractionnée et répétée d'une part, et nuisent à la cohérence d'ensemble des notifications d'autre part. Ainsi, dans l'hypothèse fréquente d'un usager demandant l'AAH et la RQTH, il est difficile d'attribuer l'AAH pour 7 ou 10 ans alors que la RQTH ne sera accordée que pour 5 ans maximum. Face à cette situation en effet, les équipes d'évaluation que nous avons rencontrées alignent presque systématiquement la durée d'attribution vers le bas, en l'espèce 5 ans. Cette décision relève d'une forme de cohérence contrainte. En effet, pourquoi demander à l'usager de renouveler son AAH dans 7 ans alors qu'il devra renouveler sa RQTH dans 5 ans ? La personne devra ainsi refaire sa demande de RQTH *via* le formulaire regroupant les demandes d'AAH et de RQTH.

On touche ici à l'un des paradoxes du système mis en place, son dévoiement contraint : pour limiter les démarches de l'usager et lui simplifier la vie, les équipes d'évaluation alignent les durées d'attribution sur la durée plus courte, restreignant ainsi les droits des personnes. Une volonté de bien faire et une recherche de cohérence qui se font au détriment de l'usager ; et ce alors même que, en l'espèce, les demandes de RQTH sont accordées à plus de 94%.

Pour que la cohérence se fasse au profit de l'usager, **nous proposons ainsi que les durées d'attribution soient par principe, et sauf évaluation contraire et motivée de l'équipe pluridisciplinaire, systématiquement alignées sur la durée d'attribution la plus longue (ex : AAH, RQTH, CMI…) (Proposition 4).**

**

B. Décorréler la question des droits de celle de l'accompagnement.

Le besoin d'accompagnement humain est essentiel pour les personnes déficientes intellectuelles. Mais le référent doit être formé aux spécificités de ce handicap, être disponible fréquemment et sur la durée pour que la personne suivie ait des repères stables. **Isabelle Duval DesRoses-Estienne, Consultation Egalité-Handicap.**

Je n'ai bénéficié d'aucun accompagnement. Certes, la CPAM m'a fourni un parcours à suivre mais je n'ai bénéficié d'aucun accompagnement. J'ai tout fait seul avec ma famille, aucun interlocuteur suivant mon dossier, aucun référent... **Pep, Consultation Egalité-Handicap.**

Aujourd'hui, le renouvellement est considéré comme une occasion, importante, de faire le point sur l'évolution de la situation de la personne dans l'ensemble de ses composantes – sanitaire, compensation, sociale, etc. **Attribuer certains droits à vie, allonger la durée d'attribution de certains autres, ne peut conduire à un recul de l'accompagnement des personnes**. Au contraire, nous pensons que c'est l'occasion de recentrer les missions de la MDPH sur cette fonction d'accompagnement que lui avait assignée la loi du 11 février 2005. On verra par la suite comment tendre vers cet objectif initial[24], mais il nous semble d'ores et déjà nécessaire d'affirmer à ce stade qu'il est nécessaire de décorréler la question des droits de celle de l'accompagnement.

Car telle est bien la situation actuelle qui, là aussi, nous semble incarner le lent dévoiement de l'esprit de la loi de 2005 : on a fini par confondre l'étape d'examen et d'attribution de droits qui peut répondre à des cycles donnés, et la promesse d'accompagnement qui doit relever d'une logique plus continue et différenciée en fonction de la situation des personnes. Comme l'a très justement exprimé Denis Piveteau lors de l'audition que nous avons menée avec lui[25], « *la question de la durée des cycles est un problème en soi ; mais il y a un problème plus grand encore, c'est qu'il ne se passe rien entre deux cycles* ».

Au demeurant, du point de vue des personnes, l'approche très administrative des dossiers de demande de renouvellement, similaires à ceux d'une première demande avec son lot de justificatifs, accroît ce sentiment de devoir en permanence justifier son handicap.

Afin de renverser cette perception, il s'agit par conséquent de décorréler la question des droits de celle de l'accompagnement. Aussi, l'administration, en particulier la MDPH, doit adopter une nouvelle logique d'action, fondée sur la proactivité. Même si nous proposons d'associer aux mesures d'allongement ou de suppression des délais d'attribution des droits, la possibilité pour l'usager de solliciter une réactualisation de ces derniers, c'est avant tout à l'administration d'aller vers lui dans sa fonction d'accompagnement. Il y a également un impératif à instaurer des relais et à créer et animer du lien social de proximité au bénéfice des personnes en situation de handicap[26]. Effectivement, il ne peut être préjugé que les personnes en situation de handicap, dont certaines peuvent être fragiles psychologiquement ou isolées socialement, soient en mesure, d'elles-mêmes, de se rendre compte de la dégradation de leur situation et de spontanément solliciter la MPDH en conséquence.

Dans les faits, et de la même manière que pour l'AEEH, **l'équipe pluridisciplinaire devra déterminer, lors de la première demande, et au regard de la situation de la personne, la fréquence des rencontres nécessaires avec le référent de parcours. Ces rendez-vous n'auront donc pas vocation à se limiter à un examen administratif de droits acquis ou à pourvoir, mais bien davantage à faire un point sur la situation de la personne pour s'assurer que les compensations mises en place restent adaptées à celle-ci (Proposition 5).**

[24] Voir Chapitre 4. *Restaurer les conditions de la confiance : assurer un meilleur accompagnement des personnes.*

[25] Audition de Denis Piveteau, 20 février 2018, Assemblée nationale.

[26] Voir Chapitre 5. *Restaurer les conditions de la confiance : renforcer le lien social dans la proximité.*

S'appuyant sur la même logique, la mission propose que la démarche de renouvellement s'agissant des droits accordés avec une limite de durée (ex : AAH 2 pour 5 ans) puisse être allégée, en en limitant les aspects administratifs pour se recentrer sur les aspects métier, à savoir l'actualisation de l'évaluation des besoins de compensation liés à l'évolution des difficultés fonctionnelles et de l'environnement.

Ainsi, l'objectif est de recentrer l'action des MDPH autour de l'accompagnement renforcé de la personne, non pas dans une logique de justification mais de **juste droit**, c'est-à-dire de droits adaptés à une situation qui a pu évoluer entre deux cycles d'attribution de droits.

**

C. Corollaire de la confiance, la responsabilité des personnes.

Le changement de système que nous proposons s'appuie sur le principe de confiance envers l'usager et l'exercice de sa responsabilité. Mais parce que la confiance n'exclut pas le contrôle, et que la fraude participe de ce qui met à mal la confiance, nos propositions visent à basculer d'un système de contrôle *a priori* vers un système de contrôle *a posteriori*. Aujourd'hui, les contrôles des prestations relatives au handicap sont assurés soit par la CAF (ou MSA) pour les aides versées par cette dernière (ex : AAH) soit par le département s'agissant des aides qu'il verse, notamment la PCH. S'agissant de la compétence du Conseil départemental, les modalités de contrôle ne sont pas encadrées par des textes précis et peuvent donc fortement varier d'un département à un autre (par ex : sur la PCH ces derniers peuvent prévoir une périodicité des contrôles mensuelle, trimestrielle, semestrielle ou annuelle).

En première analyse il semble nécessaire de s'assurer :

- De la bonne coordination des contrôles entre les CAF (et les MSA) et les MDPH ;
- De l'harmonisation des contrôles entre les départements.

La CNAF a développé des outils de contrôle particulièrement avancés (croisement de données, ciblage des contrôles, etc.). De plus, les derniers travaux en matière de contrôle lancés par la Direction générale des finances publiques (DGFiP) peuvent inspirer une nouvelle stratégie de contrôle en matière de handicap. Ainsi, il semble pertinent en la matière de renforcer les synergies entre les différentes structures chargées des travaux de contrôle afin d'en améliorer l'efficacité.

Par ailleurs, il nous paraît utile de recourir à des méthodes d'analyses de données mettant en œuvre des techniques statistiques ou de nouveaux outils informatiques (*data mining* notamment) et en s'appuyant sur des données décloisonnées. Ces méthodes permettent notamment d'enrichir l'analyse risque ou d'identifier des fraudes potentielles qui ne peuvent être détectées avec les outils informatiques actuels. La CNAF ou la CNSA pourrait avoir vocation à piloter cette politique de contrôle, à apporter une expertise technique et à coordonner les travaux d'analyse de données. Ces travaux pourraient s'appuyer sur les données internes aux systèmes d'information des acteurs de cette politique publique mais également les acteurs externes (DGFiP, CNAMTS, CARSAT, etc.). Ces traitements permettraient de modéliser et de visualiser les comportements frauduleux afin de mener des actions de prévention, de recherche ou de constatation de fraude.

Les départements devraient utilement s'inspirer de ces méthodes afin d'harmoniser leurs contrôles, en particulier sur la PCH. Le rôle que devrait jouer la CNSA en matière d'harmonisation des politiques de contrôle des départements sera développé dans le Chapitre 7, relatif à la gouvernance.

Toujours dans un souci de responsabilité, nous proposons donc que soient mis en place, en corollaire de cette confiance, des contrôles ciblés s'appuyant sur des méthodes d'analyse de données (Proposition 6).

**

*

CHAPITRE 1

FAIRE DE LA CONFIANCE LA PIERRE ANGULAIRE DE LA RELATION NOUVELLE ENTRE L'ADMINISTRATION ET LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

PROPOSITION 1.
Accorder l'AAH 1 sans limite de durée aux personnes dont les difficultés fonctionnelles ne sont pas susceptibles d'évoluer positivement.

PROPOSITION 2.
Accorder la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) et la Carte mobilité inclusion (CMI) de façon automatique et sans limite de durée pour les personnes relevant de l'AAH 1 et dont les difficultés fonctionnelles ne sont pas susceptibles d'évoluer positivement.

PROPOSITION 3.
Accorder l'AEEH et ses compléments jusqu'à l'âge du basculement vers les allocations destinées aux adultes, aux enfants dont les limitations fonctionnelles ne sont pas susceptibles d'évoluer positivement.

PROPOSITION 4.
En cas de demandes multiples, aligner par principe les durées d'attribution sur la durée la plus longue, sauf évaluation contraire et motivée de l'équipe pluridisciplinaire.

PROPOSITION 5.
Un allongement des durées qui s'accompagne de la mise en place de rendez-vous réguliers avec le référent parcours de la MDPH en fonction de la situation de la personne et centrés sur l'actualisation des besoins et des attentes.

PROPOSITION 6.
Corollaire de la confiance, mise en place de contrôles intelligents ciblés.

2

RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE :

DÉLIVRER UNE INFORMATION FIABLE ET ACCESSIBLE,

ET INSUFFLER UNE CULTURE DE LA TRANSPARENCE

On devient avec le temps une vraie bibliothèque d'information à force de faire des recherches ! **lili64, Consultation Egalité-Handicap.**

Seul le bouche à oreille nous a permis de parvenir jusqu'à la MDPH. A l'ère de la communication, les grands services médicaux spécialisés devraient être en mesure de diffuser ce type d'information, voire dans l'obligation de le faire. **Irleau, Consultation Egalité-Handicap.**

En matière d'autisme, beaucoup de fausses informations circulent sur internet et sont véhiculées par certaines associations. **Florian Lhenry, Consultation Egalité-Handicap.**

Le MANQUE DE COMMUNICATION ne permet pas aux personnes handicapées de faire valoir leurs droits et permet aussi à des services publics de faire l'usage de très graves abus de pouvoirs... **sosoleil, Consultation Egalité-Handicap.**

C'est une première étape essentielle : pouvoir accéder à ses droits implique d'être informé sur les droits auxquels on peut prétendre. Or, le champ du handicap est, à cet égard, loin de remplir cette condition, avec pour conséquences possibles de générer confusion, angoisse et mauvaise compréhension.

Des outils d'information et d'accompagnement ont été développés par les différents acteurs –CNSA, départements, MDPH, CAF…-, que l'on retrouve généralement à l'accueil des MDPH et, parfois, dans les relais de proximité que peuvent constituer les CCAS ou autres Maisons des droits. Ces brochures, guides et dépliants sont utiles et nécessaires, mais souvent insuffisants pour accompagner les personnes à naviguer dans un système dont on a vu la complexité. Internet constitue ainsi souvent une source complémentaire d'information.

C'est même, le plus souvent, la source première d'information pour une personne qui découvre le handicap, et qui n'a pas encore emprunté le chemin institutionnel, le « premier contact » avec le monde du handicap. Et autant dire que ce premier contact n'est pas des plus rassurants : il a même tendance à accroître l'angoisse de personnes déjà ébranlées, et de les plonger dans une confusion qui les accompagnera encore quelques mois, le temps qu'ils deviennent experts parmi les experts.

Ce sentiment, nous l'avons expérimenté lors des « immersions » que nous avons effectuées à l'occasion de cette mission. Sur Internet, l'information est multiple et éclatée, les sources sont nombreuses et de nature différente (pouvoirs publics impliqués au niveau de l'Etat ou des départements, associations gestionnaires, associations d'usagers, usagers via les forums de discussion, articles de presse, etc.), avec parfois des divergences d'interprétation de dispositifs complexes. Dans ce nuage d'information, aucune hiérarchisation : l'information « officielle », i.e. labellisée comme fiable parce qu'émanant de pouvoirs publics qui édictent des règles et sont responsables de leur bonne application, n'émerge pas. Les personnes naviguent donc de page en page, d'articles de presse anxiogènes en forums de discussion qui relatent les expériences –bien réelles- parfois traumatisantes de parents avant eux, tombant par chance sur un guide officiel de 50 pages édicté par la CNSA caché au fond du site du Ministère de l'Education nationale ou dans la sous-section « MDPH » du site du Conseil départemental (A).

Ainsi, contrairement à ce qui a pu être mis en place par exemple pour les personnes âgées avec le site *pourlespersonnesagees.gouv.fr*, il n'existe par un portail dédié au handicap, orienté usager, et qui serve de point d'entrée unique pour les personnes qui découvrent ou vivent avec un handicap (B). En lieu et place de cela, les personnes errent, bombardées d'informations contradictoires, la rumeur et les imprécisions rodent. Le tout alimenté par des pratiques qui divergent entre les territoires, et qui alimentent par conséquent encore la méfiance.

Il est un autre facteur notable qui caractérise le monde du handicap, et qui ne favorise pas une compréhension simple et claire de la part des personnes : une culture de la transparence assez peu partagée. Le monde du handicap fait figure de boîte noire, où personne ne sait vraiment ce qu'il se passe. Cela vaut pour les personnes vis-à-vis des MDPH, mais aussi de la CNSA vis-à-vis de ces mêmes MDPH, ou encore des MDPH et des ARS vis-à-vis des établissements médico-sociaux, sociaux et sanitaires. Une absence de transparence qui entrave la compréhension du système par les personnes, et ne favorise par la confiance qu'ils peuvent lui porter. Une absence de transparence qui interroge aussi le bon pilotage de la politique du handicap, et la bonne utilisation de l'argent public. Il y a donc

une nécessité selon nous, au nom de la confiance et de l'efficacité, à réinjecter de la transparence dans l'ensemble des rouages du système (C).

A. Une absence d'information et un manque de transparence.

> *Il faut sans arrêt aller à la quête aux informations pour être informé […]. Il ne pourrait pas exister un protocole type (le manuel des familles d'enfants autistes) que l'on pourrait remettre à chaque personne diagnostiquée autiste sous une forme de BD par exemple ? Si vous avez besoin d'aide pour le rédiger je pourrais vous aider car à force de chercher des solutions dans cette jungle administrative… !!!* **lili64, Consultation Egalité-Handicap.**

Comme cela a pu être évoqué préalablement, les différents témoignages que nous avons recueillis au cours de nos travaux mettent en avant « l'état de sidération » dans lequel se trouvent les personnes et leurs proches lors de la découverte du handicap. Cet état de fragilité psychologique impose que la puissance publique accompagne les usagers au plus tôt, de façon claire et rassurante. Par ailleurs, basculer dans le handicap revient également à basculer dans un « monde parallèle », ou du moins un monde nouveau, avec ses prestations, ses acteurs, ses acronymes spécifiques. Là aussi, le premier élément de réassurance pour les usagers face à cette situation nouvelle est de pouvoir accéder à une information claire, fiable, accessible.

Le premier réflexe est souvent, en la matière comme en toute chose, de se retourner vers Internet ou vers les relais de proximité, la commune le plus souvent, pour disposer d'informations de premier niveau. Or, que cela soit dans les contributions que nous avons reçues, lors des entretiens que nous avons menés, à la lecture des messages postés sur la plateforme de consultation en ligne, le constat est unanime qui déplore le faible niveau d'information officielle mise à disposition des personnes en situation de handicap ou de leurs proches.

Faute de cette information officielle claire, lisible, structurée et « orientée usager », « *c'est souvent le bouche-à-oreille qui fonctionne le mieux* ». Ainsi, les personnes doivent se débrouiller elles-mêmes pour trouver les informations, identifier les acteurs et réaliser les bonnes démarches. Dans ce contexte, les associations -réseaux de parents ou associations spécialisées- constituent un acteur précieux pour beaucoup de personnes qui rencontrent des difficultés face à un système qu'elles découvrent. Mais le vide laissé par l'absence d'information officielle, ou du moins l'absence de hiérarchisation qui permet à celle-ci d'émerger, n'est pas sans risque. Les personnes se trouvent souvent confrontées à des informations contradictoires, soit parce que les émetteurs se trompent dans l'interprétation de dispositifs complexes, soit parce que des pratiques divergentes existent entre les territoires. Rumeurs et fausses informations continuent de circuler sur certains forums ou blogs, s'agissant des Troubles du spectre de l'autisme par exemple. Les agents d'accueil de proximité ne savent souvent pas non plus comment informer ou orienter les personnes en situation de handicap. Une absence de plateforme d'information de référence qui constitue un problème pour les personnes, mais également pour les différents professionnels (des

domaines sanitaires, éducatifs, etc.) qui peinent à trouver des ressources fiables sur un sujet dont ils ne maîtrisent pas forcément les subtilités et complexités.

A cette absence d'information « labellisée » s'ajoute un manque de transparence du système, tant vis-à-vis des usagers qu'entre les différents acteurs impliqués.

Les personnes en situation de handicap décrivent les MDPH comme des « boîtes noires » dont ils ne comprennent pas le fonctionnement. Ils ne savent pas ce qui se passe une fois leur dossier déposé et ce, jusqu'à la notification qui tombera plusieurs mois plus tard. Avec parfois une absence de justification des décisions de refus qui leur sont transmises, en contravention avec la réglementation.
La CNSA, qui a pour mission de piloter les politiques publiques en matière de handicap, ne dispose pas aujourd'hui d'indicateurs harmonisés permettant de comparer l'activité des MDPH malgré l'exploitation des rapports d'activités, ces derniers étant déclaratifs, incomplets et souvent hétérogènes. L'appréciation de la qualité du service rendu s'opère par le biais d'enquêtes d'auto-évaluation réalisées par les MDPH.
Des MDPH qui, de leur côté, envoient aux personnes en situation de handicap ou à leurs parents des notifications pour des établissements dont ils n'ont pas les moyens de savoir si des places y sont disponibles. De la même façon, elles ne sont pas en mesure de savoir qui sont les personnels employés, leur formation, ou encore les modes de prise en charge qui y sont pratiqués et les prestations délivrées.

Cette absence de transparence qui irrigue l'ensemble du système nous semble problématique à trois titres au moins :

- Du point de vue de l'usager : la qualité du service rendu n'est pas la boussole du système, pour lequel il ne peut ressentir que défiance ;
- Du point de vue du pilotage des politiques publiques du handicap : l'absence d'information sur le niveau de service produit ne permet pas de juger de l'efficience du système, et d'orienter ainsi les décideurs ;
- Du point de vue du contrôle de l'utilisation qui est faite de l'argent public : la politique globale du handicap dépasse les 46 milliards d'euros, dont près d'un tiers, soit environ 14,1 milliards[27], sont consommés pour gérer le système et pour assurer la prise en charge des personnes au sein d'établissements médico-sociaux dont la responsabilité a majoritairement été confiée à des gestionnaires privés. Il est difficile d'admettre que les pouvoirs publics, qui financent le système global du handicap, naviguent à l'aveugle, n'ayant pas les moyens d'en savoir un peu plus sur l'affectation et l'utilisation de l'argent public investi. Sans rentrer dans des schémas coercitifs, injecter un peu plus de transparence dans les différents rouages du système est un premier pas nécessaire pour garantir la juste utilisation des deniers publics.

Ainsi, de manière plus globale, il y a une nécessité d'infuser une culture de la transparence dans le monde du handicap : c'est une condition de la restauration de la confiance dans le système. Disposer de données fiables est par ailleurs nécessaire à qui veut mener un pilotage efficace de la politique du handicap : le recueil effectif et normé des différentes données dans tous les champs concernés, leur compilation au niveau national, et leur publication auront un effet salutaire, tant pour les personnes que pour les différents acteurs en responsabilité.

**

[27] « Etudes & Résultats » n°999, DREES, mars 2017.

B. Une plateforme numérique nationale d'information et de services personnalisés et géolocalisés.

Les personnes en situation de handicap et leurs proches sont confrontés à des parcours longs et chronophages, très mobilisants émotionnellement et basés sur des comportements itératifs de vérification de l'information pour s'assurer d'effectuer le bon choix.

En complément d'une offre de services dématérialisée, notamment de saisine des MDPH, qui sera développée dans la partie suivante, la création d'un portail officiel, qui centraliserait des informations complètes, fiables et claires, ainsi que des services personnalisés constituerait une avancée indéniable. Cela peut sembler relever de l'évidence à notre époque : nous en sommes loin aujourd'hui s'agissant du handicap.

1. Centraliser l'information pour la rendre officielle, fiable et homogène : créer un site porté par la puissance publique qui regroupe l'ensemble des informations disponibles.

Le premier des services attendu par les usagers (personnes en situation de handicap et proches aidants) est un site officiel de référence offrant de l'information et des services. Actuellement, l'information sur le handicap est dispersée et hétérogène. Ainsi, les usagers peuvent trouver de l'information sur différents sites publics, chacun traitant une partie du parcours de la personne en situation de handicap, nuisant à la lisibilité de ce parcours et potentiellement source de rupture dans ce dernier.

Un site porté par la puissance publique.

Les usagers expriment, s'agissant d'une situation très anxiogène, un besoin de réassurance : ils tendent à réitérer les contacts et à recouper les informations et les sources à de multiples reprises pour pallier leurs craintes, et sécuriser leur prise de décision. De ce fait, la mise en place d'un portail, de par sa caution ministérielle, peut contribuer à une fonction essentielle, celle de rassurer l'usager par l'édiction d'une information « labellisée ».

Un portail unique et exhaustif.

La première fonctionnalité attendue de ce portail doit donc être de délivrer une information officielle, qui couvre l'ensemble du parcours des usagers et ce, dans l'ensemble de ses dimensions.

Nos travaux nous ont en effet permis de constater l'hétérogénéité de l'information fournie en ligne, notamment par les MDPH, mais également l'hétérogénéité de la forme des sites de ces dernières. Ainsi, seule une moitié des MDPH dispose d'un site internet propre[28], alors que l'autre moitié est hébergée sur le site du département. Dans ce dernier cas de figure,

[28] Résultat de la « *Semaine MDPH. Les députés se mobilisent en faveur du handicap* », voir la synthèse de cette immersion en annexe.

l'intérêt est de relier clairement la MDPH au Conseil départemental, mais au prix d'une visibilité moindre pour les personnes. Et ce d'autant plus que le cheminement pour l'usager est la plupart du temps complexe, et que l'arborescence qui en découle ne favorise pas un référencement optimal.

A l'hétérogénéité de l'information délivrée s'ajoute un éclatement de l'information, qui conduit les personnes à devoir sauter de site en site pour accéder aux ressources souhaitées. Ainsi, une kyrielle de sites publics s'ajoutent aux sites des MDPH : CNSA, *handicap.gouv.fr*, *service-public.fr*, *travail-emploi.gouv.fr*, *education.gouv.fr*, etc. Loin de constituer une multiplication efficace de points d'entrée pour l'usager, ce « nuage gazeux » traduit au contraire un éparpillement de l'information, dans les méandres duquel l'usager perd du temps, quand il ne s'y perd pas tout court.

Eclaté entre différents sites, dont le sujet principal n'est pas forcément le handicap, l'accès à l'information pertinente et actualisée devient en effet compliqué pour l'usager. Pour ne prendre que la question des différents interlocuteurs ressources qui peuvent accompagner les personnes, ceux-ci s'avèrent particulièrement difficiles à identifier et à contacter. Les coordonnées des MDPH par exemple, qui figurent dans le guide édité par le ministère de l'Education nationale, ne sont plus à jour. L'identification des enseignants référents, pourtant chargés d'orienter les familles, est éparpillée entre les sites des différentes académies.

Ainsi, la structuration d'un portail autour de l'usager et de son parcours permettra de traiter l'ensemble de l'information en un lieu unique, et contribuera à diminuer les ruptures dans les parcours, qui se situent la plupart du temps à l'intersection de deux politiques publiques, et donc de deux sites d'information (ex : passage de la formation à l'emploi).

En conclusion, nous proposons de mettre en place un portait national unique d'information et de services sur le handicap, orienté parcours usager, et piloté par la CNSA (Proposition 7).

2. Une articulation des informations entre le local et le national.

Une information nationale qui doit s'articuler avec les informations et services des acteurs locaux.

Ce site d'information et de service national, dont nous proposons la mise en œuvre, doit nécessairement s'articuler avec les sites des MDPH. Cette articulation doit permettre de fluidifier le parcours de l'usager entre une information nationale et un parcours administratif qui sera nécessairement local. Le portail national doit ainsi permettre d'orienter l'usager vers sa MDPH et les acteurs locaux pertinents et bénéficier par ailleurs d'une information et d'actualités locales spécifiques.

Des sites de MDPH homogénéisés et mutualisés.

Cette articulation nécessite que les sites des MDPH soient homogénéisés afin que les usagers, en basculant du site national vers les sites locaux et inversement, ou en déménageant, puissent retrouver un environnement visuel et éditorial connu et homogène. Pour ce faire, nous proposons que soit mise en place une architecture commune pour chacun des sites des MDPH, permettant à ces dernières de mutualiser leur effort de communication, et de se recentrer sur l'information et les services spécifiquement locaux. Cette architecture unique pourrait être proposée et maintenue par la CNSA au profit des MDPH, sous la forme d'un apport en nature aux GIP.

Nous proposons ainsi d'homogénéiser l'architecture des sites Internet des MDPH et de mutualiser les éléments d'information et de services ne répondant pas à des spécificités locales (Proposition 8).

3. Une offre de services personnalisés fondée sur le parcours et les attentes des personnes.

Le site national à destination des personnes en situation de handicap que nous proposons doit certes proposer une information fiable et centralisée, mais son ambition doit être de s'aligner sur les caractéristiques d'une offre de services moderne.

Un site orienté usager et parcours proposant une information personnalisée.

Comme de nombreux sites publics récents ou ayant évolué récemment, et à l'image de ce qui est fait par les entreprises de services depuis de nombreuses années, nous proposons que ce portail soit pensé à partir du vécu de l'usager et de son parcours, et non plus à partir des missions ou des différents acteurs publics. Le besoin de l'usager doit être la clé d'entrée du nouveau site. Cette approche traduisant le changement de posture dans la relation aux usagers, pour passer d'une logique d'autorité à une logique de services, d'une communication « *push* » à une démarche « *pull* ». Cette approche « parcours usager » se traduit dans l'architecture du site internet, mais également dans son offre de services personnalisés. Dans cette approche devront notamment être traités les moments clés de ce parcours : « je découvre mon handicap », « je veux faire reconnaître mon handicap », « mon enfant est scolarisé », « je cherche un emploi », « j'approche de la retraite », « je suis aidant », etc.

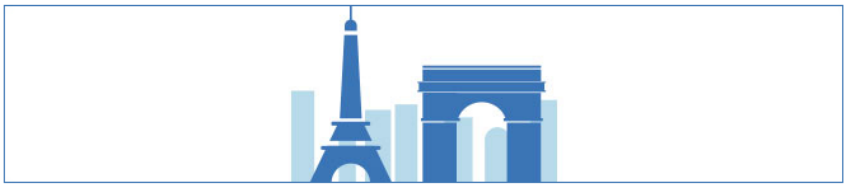
Les personnes confrontées au handicap font part de leur déception à l'égard de l'information et des réponses apportées par les interlocuteurs institutionnels : elles les jugent trop généralistes. L'information attendue sur le portail se veut personnalisée, et ce d'autant plus qu'aucun parcours type ne se dégage véritablement, étant donnée la variété des situations. Un grand nombre de facteurs impacte en effet les besoins de prise en charge et les modalités de recherche : il peut notamment s'agir de la nature du handicap (quel handicap, quel niveau d'autonomie, nature temporaire vs. évolutive, physique et/ou mentale, niveau de handicap, existence ou non de pathologie spécifique, etc.) mais également de la localisation, des tarifs, des aides financières, du niveau de reste à charge, des dispositifs de couverture de ce reste à charge, etc. Ces facteurs sont à intégrer dans la conception de

l'architecture du site et le développement des modalités de recherche. Les personnes confrontées au handicap doivent en effet pouvoir accéder à une navigation permettant de reconstruire leur situation pas à pas, pour aboutir à des informations adaptées et quasi sur-mesure.

Une offre de service s'appuyant sur les parcours usagers.

Au-delà de l'information, le portail doit mettre à disposition des usagers une offre comprenant une série de services adaptés et personnalisés.

En premier lieu, pour répondre à l'état de sidération qui caractérise la découverte du handicap et le basculement vers un monde nouveau, doit être proposé un outil présentant le parcours que l'usager va devoir mener. Ce simulateur doit permettre à partir de la description rapide de la situation de l'usager de visualiser chronologiquement l'ensemble des démarches qu'il va devoir accomplir selon sa situation, en précisant les interlocuteurs à contacter. Ce simulateur pourrait utilement s'inspirer du simulateur mis en place pour aider les Français de l'étranger lors de leur retour en France (*http://retour-en-france.simplicite.fr/ext/REFFront*)



Simulateur en ligne « Retour en France ».

Le simulateur « retour en France », outil interactif conçu par différents services de l'Etat, est désormais en ligne. Ce service individualisé permet aux Français établis l'étranger de connaître les démarches à accomplir dans le cadre de leur éventuel retour. Il suffit de rentrer les paramètres relatifs à votre situation personnelle pour obtenir la liste des démarches, les délais dans lesquels vous pouvez ou devez les effectuer ainsi que la liste des justificatifs nécessaires.

Ce type de simulateur permettrait de rassurer les personnes sur le parcours qu'elles doivent mener, d'éviter d'oublier des étapes ou des situations de non recours aux droits, de s'adresser au bon acteur, etc.

S'agissant des aides, les usagers plébiscitent la mise en place d'un simulateur de l'ensemble des aides auxquelles ils sont susceptibles d'être éligibles. Ce type de simulateur aiderait les personnes à connaître leurs droits, et répondrait à leur angoisse de ne pas avoir de vision globale sur toutes les aides possibles. Par ailleurs, ce simulateur permettrait d'évaluer le reste à charge.

Cette simulation pourrait s'inspirer ou être intégrée au simulateur *mes-aides.gouv.fr*, qui offre déjà la simulation de plusieurs aides dont l'AAH, pour l'élargir aux autres aides à destination des personnes en situation de handicap (compléments de l'AAH, PCH, AEEH, complément AEEH, etc.).

Une offre de services géolocalisée.

En complément de ces outils, il nous semble indispensable d'associer à cette représentation de l'ensemble des étapes et acteurs du parcours, un annuaire local des professionnels du handicap, afin de pouvoir diriger directement les usagers vers les acteurs qui ont une mission d'information et d'orientation. Une présentation géolocalisée des acteurs locaux, tant publics (MDPH, classe ULIS, etc.) qu'acteurs associatifs ou privés, faciliterait la prise de contact par l'usager. Cet annuaire devra intégrer les relais de proximité des MDPH, et pourrait ainsi comporter les contacts des « équipes citoyennes[29] » afin de faciliter le développement du lien social.

Ce site pourrait enfin être le support de présentation transparente des offres d'accompagnement par des services ou par les établissements spécialisés. Aujourd'hui, lorsqu'un usager est orienté vers le milieu spécialisé (IME, MAS, FAM, etc.), il est souvent obligé de trouver lui-même un établissement disposant de place disponible ou adapté à sa situation (type de handicap accompagné, prestations délivrées -à partir des nomenclatures Serafin-PH-…). Pour faciliter cette recherche, nous proposons que le site puisse offrir une présentation géolocalisée des services et établissements, avec pour chacun des informations précises et actualisées sur les places disponibles, les modes de prises en charge, les services offerts, les tarifs, les indicateurs de qualité de l'établissement, le type de handicap pris en charge, etc.). Une fonctionnalité qui nécessite au préalable de disposer de ces données, et renvoie donc aussi à la question de la transparence que nous évoquons ci-dessous.

En conclusion, nous proposons de développer une gamme de services personnalisés et géolocalisés : simulateurs de parcours, simulateurs d'aides et de reste à charge, annuaire localisé des acteurs locaux et des établissements spécialisés comprenant des informations précises et actualisées, etc. (Proposition 9).

**

C. Un engagement pour la transparence.

La France fait aujourd'hui de l'open data l'un de ses principaux objectifs. La circulaire du 26 mai 2011 érige en principe général « *la réutilisation libre, facile et gratuite des informations publiques* » et a instauré le portail *data.gouv.fr*, marquant à ce titre un tournant dans l'open data en France. D'autres textes sont ensuite venus la compéter, à l'instar de la circulaire "Vade Mecum" du 13 septembre 2013, qui insiste sur les données à fort impact sociétal ou, plus récemment, la Loi pour une République numérique du 7 octobre 2016, qui systématise par exemple le recueil des données d'intérêt général.

[29] Voir Chapitre 5. *Restaurer les conditions de la confiance : renforcer le lien social dans la proximité*.

Pour autant, alors que la France est classée au 4ème rang mondial de l'Open Data Index, le recueil de statistiques dans le champ du handicap souffre toujours de nombreuses lacunes et le handicap reste encore largement exclu de l'open data.

Dans la décision n°2017-257, le Défenseur des droits notait qu'en « *France, la mise à disposition et la valorisation des informations statistiques et des études sur le handicap ne font pas l'objet d'une coordination ou d'un pilotage national, d'où un manque de visibilité des données produites* »[30]. Ce constat est d'autant plus dommageable que la France est signataire de la Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH) qui stipule à son article 31 que « *les États Parties s'engagent à recueillir des informations appropriées, y compris des données statistiques et résultats de recherches, qui leur permettent de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la présente Convention (…). Les États Parties ont la responsabilité de diffuser ces statistiques et veillent à ce qu'elles soient accessibles aux personnes handicapées et autres personnes* ».

Ce manque de disponibilité des données s'explique pour deux raisons.

D'une part, certaines données sont encore aujourd'hui inconnues, au moins pour les usagers -citons, par exemple le nombre de places disponibles dans les établissements spécialisés- ou trop peu souvent actualisées -la dernière grande enquête de l'INSEE remontant à 10 ans[31].

D'autre part, ce manque de disponibilité s'explique également par une mauvaise coordination des acteurs. En effet, certaines données existent au niveau local mais ne sont pas agrégées au niveau national. D'autres sont en théorie accessibles au grand public, mais ne le sont pas dans les faits. Par exemple, les rapports d'activité des MDPH sont publics et fournissent diverses données, comme le taux d'accord ou le délai de traitement moyen d'un dossier. Néanmoins, il n'existe pas de comparateur simple de ces données, noyées au milieu d'informations techniques peu en phase avec les besoins des usagers. Ainsi, comme l'a noté le Défenseur des droits, ces données « *répondent davantage à des impératifs de gestion et de suivi d'activité que d'analyse et de connaissance de la population* ».

Or, cet état de fait entraîne de nombreuses conséquences.

Pour l'usager d'abord qui, en l'absence de données, n'est pas en mesure par exemple de connaître le délai de prise en charge dans un établissement, le reste à charge de tel ou tel praticien ou encore de savoir s'il est possible de scolariser son enfant dans l'ULIS à proximité de son domicile. Ainsi, il faut non seulement rendre la donnée disponible, mais aussi facilement accessible pour l'usager. Il importe, pour pouvoir par exemple choisir une école ou un établissement répondant au mieux aux besoins de la personne, de disposer d'une information fiable, actualisée et labellisée, disponible sur un portail unique.

Conséquences pour les pouvoirs publics aussi, qui, en l'absence de données précises, se privent d'outils permettant un meilleur pilotage des politiques publiques. Ainsi, Thomas Le Ludec, à l'époque Directeur de l'amélioration de qualité et de la sécurité des soins de la Haute autorité de santé (HAS) rappelait que « *le partage de données permettait de fournir aux établissements des outils de pilotage et de gestion. L'objectif est aussi d'apporter aux*

[30] Décision-cadre n°2017-257, portant recommandations générales destinées à améliorer la connaissance statistique de la situation et des besoins des personnes handicapées.

[31] INSEE. *Enquête Handicap-Santé*. 2008..

pouvoirs publics des éléments d'aide à la décision[32] ». Si l'enjeu n'est pas de stigmatiser telle MDPH ou tel établissement, un partage de données de qualité de services permet d'identifier plus aisément les attentes principales des usagers et les axes d'améliorations qui en résultent.

Ainsi, il convient d'instaurer plus de transparence, et ce, dans tous les rouages de la politique publique en faveur des personnes en situation de handicap.

1. Plus de transparence dans les relations entre les MDPH et les usagers.

La transparence est une condition de la compréhension, et donc de la confiance. Elle est aussi nécessaire dans une démarche de qualité de service dans laquelle les pouvoirs publics doivent ancrer leurs pratiques – ce qui est le cas depuis de plusieurs années pour nombre d'administrations. Ainsi, cette exigence de transparence doit-elle se traduire par la publication claire et accessible, au sein des différents outils de communication des MDPH (à commencer par leur site internet), notamment :

- D'**indicateurs sur les taux d'accord** des différents droits octroyés : AAH, AEEH, indicateurs sur la PCH, etc. ;

- D'**indicateurs de qualité de services** : délais de réponse, délais de traitement, taux de décrochage, etc. ;

- Des **résultats des enquêtes de satisfaction usagers**, sur le modèle de ce qui existe dans le secteur médical, et qu'il convient de systématiser dans l'ensemble des MDPH ;

- De la **liste des services et établissements présents sur leur territoire, leur spécialité, le nombre de professionnels qui y opèrent et leur formation, les modes d'accompagnement mis en place, les différentes prestations délivrées (nomenclatures Serafin-PH), ainsi que les places disponibles et les délais d'attente** ;

- La publication des **données sur les professionnels de santé spécialisés**. Aujourd'hui, la publication de ces données est interdite par le Code de la santé publique, qui dispose à son article R4127-19 que « *la médecine ne doit pas être pratiquée comme un commerce. Sont interdits tous procédés directs ou indirects de publicité* ». Cet article, dont on peut d'ailleurs interroger la conformité vis-à-vis de la réglementation européenne[33], empêche le patient de trouver le professionnel de santé le mieux adapté à ces besoins. On peut donc s'interroger sur sa pertinence.

---

[32] https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1368467/fr/des-indicateurs-pour-ameliorer-la-qualite-et-la-securite-des-soins

[33] Arrêt Commission c/ Belgique du 19 décembre 2012.

Ainsi, nous proposons de collecter et diffuser en open data les données relatives au niveau et à la qualité de service délivré par les MDPH, ainsi que celles relatives aux caractéristiques essentielles des établissements présents sur le territoire de chacune d'elle, en partant des informations contenues dans le FINESS (Fichier national des établissements sanitaires et sociaux) (Proposition 10).

Nous proposons par ailleurs de modifier la réglementation afin de permettre la diffusion des coordonnées de tous les professionnels de santé dont les compétences répondent aux besoins des personnes (Proposition 11).

2. Plus de transparence entre les MDPH et la CNSA.

La transparence doit, comme nous l'avons indiqué, devenir un outil à part entière de pilotage des politiques publiques.

Ainsi, la mise en place d'indicateurs de qualité doit permettre à la CNSA d'identifier les principales attentes des usagers et, conjointement avec les MDPH, de mettre en place des solutions afin de répondre à ces attentes.

A ce titre, il est ainsi possible de s'inspirer de l'exemple de « Scope santé »[34],développé par la HAS, qui est un site public d'information sur la qualité et la sécurité des soins dans les hôpitaux et cliniques du territoire français. Il permet de consulter des données de qualité de prise en charge, et des informations sur l'activité détaillées par établissement de santé (5 500 au total).

L'objectif de ce site est d'offrir au grand public une information fiable, actualisée, accessible, pédagogique et contextualisée afin que l'usager soit acteur de sa démarche de soins, et qu'il puisse échanger avec un professionnel de santé. Scope Santé s'adresse également aux relais d'information auprès des usagers que sont les associations de patients et représentants d'usagers, ainsi que les médecins. Ce site peut en outre intéresser les établissements de santé eux-mêmes dans le cadre de leurs démarches qualité.

En effet, le site agrège des éléments utiles à la fois aux usagers et aux ARS, comme par exemple la politique d'évaluation des politiques professionnelles ou encore le pilotage de l'établissement. Ces indicateurs permettent au niveau d'un établissement, en donnant la possibilité d'une comparaison rapide, d'identifier un ou plusieurs axes d'amélioration ; et permettent au niveau national, d'identifier les difficultés qu'éprouvent les établissements et de mettre en place des politiques publiques en conséquence.

Ainsi, dans son rôle d'animateur du réseau MDPH, la CNSA doit être chargée, dans son rapport d'activité annuel des MDPH, de la publication de ces données, auprès des MDPH comme des usagers.

Ce dernier point nécessite de revoir les compétences de la CNSA, tel que cela sera développé dans le Chapitre relatif à la gouvernance[35].

---

[34] https://www.scopesante.fr/#/

[35] Voir Chapitre 7. *Restaurer les conditions de la confiance : renforcer la gouvernance pour une meilleure égalité de traitement.*

3. Plus de transparence entre la MDPH et les établissements.

On l'a évoqué, il est fondamental pour les personnes d'avoir des informations claires et précises sur les services et établissements présents sur le territoire départemental, auxquels elles peuvent vouloir faire appel. Nous en sommes loin, mais la sidération est plus grande encore lorsque, après avoir été soulagé à la réception d'une notification MDPH pour un service ou un établissement, vous vous rendez compte que cette notification de droit ne vaut pas droit effectif. La MDPH, en effet, ne sait pas si tel service est disponible, pas plus que le délai d'attente dans le cas contraire. Aujourd'hui, les MDPH notifient aux personnes des « droits à » sans savoir si ces droits pourront effectivement être exercés, où, à quelle échéance, et dans quelles conditions. Elle oriente, mais dans le vide. Dans cet écosystème institutionnel, la MDPH navigue à l'aveugle, ne disposant pas des outils nécessaires pour faire ce que l'on attend d'elle : informer et offrir aux personnes un accompagnement qui corresponde à leurs attentes.

Pour effectuer ces missions, les MDPH doivent ainsi disposer des informations concernant :

- Les éléments qualitatifs des services et établissement : spécialisation, offre de services, modes d'accompagnement, prestations délivrées (nomenclature Serafin-PH), nombre de personnels encadrant, formation et spécialité, indicateurs de qualité, mais aussi évaluation par les usagers et leurs proches ;
- Le nombre de places disponibles et les délais de prise en charge des personnes en situation de handicap, afin d'être en mesure de centraliser les listes d'attente et d'assurer le suivi des notifications délivrées, de mieux informer les usagers, et de redonner une réalité à la notification d'orientation.

Pour rendre cela possible – et, une fois encore, cela nous semble absolument nécessaire tant du point de vue des personnes que de l'efficacité des politiques publiques -, les MDPH doivent pouvoir disposer de cette information.

La déclinaison du dispositif VIA Trajectoire aux établissements et services aux personnes Handicapées en cours de déploiement devrait permettre la remontée en temps réel ou presque des informations de la part de ces derniers. Une obligation de fournir ces informations sur cette plateforme pourrait être intégrée aux CPOM des établissements dans les négociations budgétaires par les ARS et les Conseils départementaux, afin de rendre ce dispositif efficient. L'interfaçage des systèmes d'information des MDPH et des ESSMS, tel que prévu en phase 3 du projet « Tronc Commun SI » à l'horizon 2024, facilitera également ces échanges d'information, mais nous semble être beaucoup trop tardif. D'autres procédures, simples et normées, d'échanges d'informations nous semblent pouvoir être mises en place très facilement dans l'attente.

Ainsi nous proposons d'intégrer aux CPOM des ESSMS l'obligation de saisir et d'actualiser les informations essentielles les concernant dans VIA Trajectoire (Proposition 12).

4. Plus de transparence entre l'ARS, les Conseils départementaux et les établissements.

A travers les établissements et services médico-sociaux, les Agences Régionales de Santé (ARS) ont pour mission d'apporter un accompagnement et une prise en charge aux publics dits « fragiles », en situation de précarité, d'exclusion, de handicap ou de dépendance.

Responsables de la création de l'offre et du suivi des autorisations, les ARS et les Conseils départementaux ont également en charge l'évaluation de la qualité de prise en charge dans les établissements, mais aussi la tarification de ces établissements.

Concernant ce dernier point, les établissements et services du secteur des personnes handicapées sous compétence exclusive ou conjointe des ARS et Conseils départementaux, doivent signer un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM), sur la base d'une programmation arrêtée par le directeur général de l'ARS et le Président du Conseil départemental. Celui-ci est obligatoire depuis janvier 2016.

L'ensemble des informations contenues dans ces documents devrait se traduire par des indicateurs de qualité d'accompagnement pour les usagers et faire l'objet d'une publication.

Ainsi nous proposons de publier en open data les données sur la qualité des établissements connus par les ARS et les Conseils départementaux (Proposition 13).

5. Plus de transparence dans l'accès à la scolarité.

Dans l'accès à la scolarité, peut-être davantage encore que dans d'autres domaines, parce que cela concerne nos enfants et que c'est un levier majeur de la société inclusive que nous appelons de nos vœux, les personnes doivent pouvoir bénéficier d'une information complète et transparente pour éclairer leurs choix. Nous proposons ainsi la collecte et la diffusion en open data des données relatives à l'accessibilité des établissements scolaires et du supérieur, publics comme privés, le taux d'accueil des élèves en situation de handicap, la présence de classes spécifiques et leurs spécificités (ULIS, autres), les services et accompagnements proposés, etc.

Une transparence sur ce type d'information étant par ailleurs de nature à valoriser les acteurs ayant fait des efforts, et à inciter les autres.

Nous proposons donc de collecter et diffuser en open data les données relatives au handicap et à la politique inclusive des établissements scolaires et du supérieur, publics comme privés (Proposition 14).

6. Favoriser une culture de l'open data.

Nous habitons en banlieue de Lyon et avant chaque déplacement il faut regarder le parcours sur l'appli des TCL, savoir si c'est accessible, si les ascenseurs ne sont pas en panne et quelques fois, ils sont censés fonctionner et puis finalement non. Donc il faut faire demi-tour et reprendre une autre ligne. Grosso modo, une personne en fauteuil toute seule a du mal à se déplacer. **Thieb. Consultation Egalité-Handicap.**

Aujourd'hui, la question de l'accessibilité est laissée à la charge de l'usager qui, en sus des démarches administratives complexes qu'il doit effectuer, doit trop souvent vérifier par lui-même l'accessibilité des bâtiments publics, des voiries, des logements, etc.

Développer une culture de la transparence et de l'open data -sur le modèle de Picto Access, d'Handimap ou *j'accède*-, doit permettre d'inverser cette tendance et de faciliter les démarches des usagers. De nombreux usagers nous ont indiqué s'être trouvés bloqués parce qu'il y avait des travaux dans leur rue ou parce que l'ascenseur était en panne, sans moyen de vérifier l'accessibilité de leur trajet. Il convient donc d'inciter les collectivités à produire et diffuser au maximum de la donnée.

Nous ne prétendons pas imposer une liste des données à recueillir. Le secteur associatif ou privé, en lien avec les pouvoirs publics et bien sûr les personnes en situation de handicap elles-mêmes, sont les plus à même de répondre à cette question.

Cependant, il convient que les personnes en situation de handicap puissent disposer rapidement et de manière claire :

- Des données relatives à l'accessibilité de l'ensemble des équipements publics ;
- Des données relatives à l'accessibilité des voiries, des transports en commun, etc., et de tout ce qui facilitera leur mobilité.

Exemple parmi d'autres, le répertoire des logements locatifs des bailleurs sociaux (RPLS) a pour objectif de dresser l'état global du parc de logements locatifs « ordinaires » des bailleurs sociaux au 1er janvier de l'année de collecte (nombre de logements, modifications intervenues au cours de l'année écoulée, localisation, taux d'occupation, mobilité, niveau des loyers, financement et conventionnement). Accessible à chaque bailleur social, il permet d'avoir en temps réel la disponibilité du parc locatif social.

Néanmoins, le niveau d'accessibilité des logements aux personnes handicapées n'est pas renseigné dans cette base, ne permettant pas aux bailleurs une attribution prioritaire des logements vacants accessibles aux personnes en situation de handicap.

Au 1er janvier 2019, cette donnée sera intégrée au répertoire[36]. Ainsi, les bailleurs sociaux seront en mesure d'accorder prioritairement ces logements aux personnes handicapées.

Rendre la donnée disponible permet l'innovation du secteur privé ou associatif. Citons par exemple le site adalogis.fr, qui répertorie dans sept départements les logements adaptés ; citons aussi la ville de Rennes, en pointe sur l'Open Data et qui, en lien avec Handimap, permet aux usagers de connaitre des informations qui facilitent le quotidien des personnes en situation de handicap, telles que les trottoirs accessibles aux PMR ou la localisation des surfaces podotactiles.

Ainsi, il incombe aux différentes collectivités de collecter et de diffuser au maximum leurs données, afin de favoriser les initiatives permettant une meilleure connaissance par les personnes des conditions d'accessibilité des équipements publics (Proposition 15).

**
*

[36] Arrêté du 20 octobre 2017 modifiant l'arrêté du 4 janvier 2016 pris en application de l'article R. 411-3 du code de la construction et de l'habitation.

CHAPITRE 2

RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : **DÉLIVRER UNE INFORMATION FIABLE ET ACCESSIBLE, INSUFFLER UNE CULTURE DE LA TRANSPARENCE**

PROPOSITION 7.
Mettre en place un portail national unique d'information et de services sur le handicap, orienté « parcours usager », et piloté par la CNSA.

PROPOSITION 8.
Homogénéiser l'architecture des sites internet des MDPH et mutualiser les éléments d'information et de services ne répondant pas à des spécificités locales.

PROPOSITION 9.
Développer une gamme de services personnalisés et géolocalisés : simulateurs de parcours, simulateurs d'aides et de reste à charge, annuaire localisé des acteurs locaux et des établissements spécialisés comprenant des informations précises et actualisées, etc.

PROPOSITION 10.
Collecter et diffuser en open data les données relatives au niveau et à la qualité de service délivré par les MDPH, ainsi qu'aux caractéristiques essentielles des établissements présents sur le territoire de chacune d'elle, en partant des informations contenues dans le FINESS (Fichier national des établissements sanitaires et sociaux).

PROPOSITION 11.
Modifier la réglementation pour permettre la diffusion des coordonnées de tous les professionnels de santé dont les compétences répondent aux besoins des personnes.

PROPOSITION 12.
Intégrer aux CPOM des ESSMS l'obligation de saisir et d'actualiser les informations essentielles les concernant dans VIA Trajectoire.

PROPOSITION 13.
Publier en open data les données sur la qualité des établissements connus par les ARS et les Conseils départementaux.

PROPOSITION 14.
Collecter et diffuser en open data les données relatives au handicap et à la politique inclusive des établissements scolaires et du supérieur, publics comme privés.

PROPOSITION 15.
Inciter les collectivités à collecter et diffuser leurs données afin de favoriser les initiatives permettant une meilleure connaissance par les personnes des conditions d'accessibilité des équipements publics.

© Erick Beugnet

3 RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : **INSTAURER UN SYSTÈME DE PRESTATIONS LISIBLE**

Le handicap revêt un double « effet de sidération » : sidération devant la découverte du handicap, sidération devant la découverte de la complexité administrative du système. **Marie-Anne Montchamp, Présidente de la CNSA.**

AEEH, PCH, complément AEEH, il a fallu que je me renseigne seule de mon côté car je ne comprenais rien aux différences, c'était vraiment incompréhensible dans le texte de la MDPH, vous devriez simplifier les textes, on n'a pas tous BAC+15. **Jordane Gibson, Consultation Egalité-Handicap.**

Il n'est pas de droit effectif lorsque l'on ne comprend pas ce à quoi on a le droit.

Le système global de prestations dans le champ du handicap, qui vise notamment à compenser la situation dans laquelle se trouvent les personnes, est marqué d'une complexité probablement sans égal dans l'univers administratif français. Les délais divergent, les acronymes pullulent, les dispositifs s'empilent plus qu'ils ne se complètent réellement, les financeurs se multiplient – ce qui en soit ne devrait pas être un problème s'ils se coordonnaient et que cela était transparent pour l'usager. La demande d'un droit, qui s'accompagne souvent d'une prestation associée, est le premier contact de nature administrative de la personne avec le handicap : nous l'avons expérimenté, en nous lançant dans cette mission, puis plus tard lors d'exercices d'immersion. Ce premier contact est terrible, et il contribue à angoisser et fragiliser encore davantage des personnes déjà « sidérées » par la découverte du handicap. Le système est illisible, et les personnes n'ont pas d'autres choix que de devenir expertes en complexité normative, et de tenir bon, sans céder au découragement.

Les effets pervers du système, constatés lors de nos investigations et à la lecture des multiples contributions qui nous ont été envoyées par des personnes et des associations, n'en demeurent pas moins réels et à ne pas sous-estimer ; ce d'autant moins qu'ils interrogent d'une part notre Pacte républicain – la complexité génère des différences de traitement entre les territoires -, et d'autre part notre Pacte social – la complexité multiplie les situations de non-recours aux droits.

Comment en sommes-nous arrivés là ? On peut probablement identifier trois sources différentes qui expliquent la situation actuelle. D'une part, le système a été bâti progressivement, au gré de nouveaux droits conférés sans que leur articulation avec les droits existants ne soit bien appréhendée et ajustée. C'est notamment le cas s'agissant de la l'ouverture de la PCH aux enfants en 2008, dont la coexistence en l'état avec les compléments d'AEEH peut interroger. C'est également le cas s'agissant du régime de l'invalidité, dispositif ancien dont l'esprit rejoint pour partie celui de l'AAH. Ensuite, la décentralisation de la mise en œuvre des politiques publiques du handicap a généré des complexités pour l'usager qui, normalement, n'auraient pas dû survenir. La dualité, voire la multiplicité de dispositifs approchants, s'explique souvent par une différence de financeurs. C'est donc sur l'usager que repose la charge de comprendre le fonctionnement des différents dispositifs. Enfin, de la même façon, le handicap, parce qu'il concerne les personnes le plus souvent à tous les stades et dans tous les champs de leur vie sociale, fait appel à différentes administrations de l'Etat, en fonction de leur âge, de leur situation sociale, de leur situation professionnelle. Là aussi, cela devrait être transparent pour l'usager mais, dans le champ du handicap plus que partout ailleurs, la logique de silos l'emporte.

Complexification de la vie de familles déjà fragilisées, inégalités territoriales, non-recours, auxquels il faut ajouter un surcroît de travail pour les MDPH : finalement, mus par des intentions et des principes louables, nous avons progressivement instauré un certain nombre de droits qui, dans la réalité, sont fictifs ou générateurs d'inégalités de traitement. On y reviendra par la suite, mais le « droit d'option » offert aux familles entre compléments d'AEEH et PCH est, à cet égard, symptomatique d'un droit vide, tant il revêt une complexité insaisissable et finalement décourageante. Le tout au prix d'un temps perdu pour les personnes qui doivent remplir les dossiers, pour les agents de la MDPH qui doivent les traiter, et pour les associations sans qui il est impossible de décrypter seul ce qui en ressort.

Il y a donc urgence à simplifier le paysage des aides à destination des personnes en situation de handicap (A). C'est un impératif de simplification et d'efficacité, mais aussi d'égalité et d'effectivité des droits et, plus globalement, de restauration de la confiance en un système devenu opaque et donc suspect. C'est également l'occasion de moderniser la mise en œuvre concrète du principe cardinal de la loi du 11 février 2005 qu'est la compensation, afin que celle-ci soit au plus près des attentes et besoins des personnes (B).

A. Une nécessaire simplification du paysage des aides à destination des personnes en situation de handicap.

A ce stade, deux champs nous semblent devoir être particulièrement investigués : les prestations de compensation à destination des enfants d'une part, les prestations liées à l'invalidité d'autre part.

1. Refondre le système de compensation à destination des enfants.

Pourquoi existe-t-il deux barèmes en parallèle, ou plutôt, pourquoi le basculement de l'un à l'autre n'est-il pas transparent pour l'"utilisateur" ? On est souvent mal informé. On découvre les rouages ou problèmes quand on y est confronté, donc souvent trop tard. Le choix entre PCH et AEEH dépend de la compétence de l'assistante sociale que l'on rencontre, ce qui peut amener des erreurs et injustices assez conséquentes d'un point de vue financier. **phildar38, Consultation Egalité-Handicap.**

A quand une égalité entre la PCH, partie aide humaine et les compléments de catégorie concernant l'AEEH ? Dans un cas, l'argent perçu pour le volet aide humaine est à déclarer dans les BNC et dans l'autre cas, non. Avec toutes les conséquences qui s'en suivent et dont beaucoup de parents ne se méfient pas et tombent dans le piège, moi, je refuse la PCH donc, je continue à choisir l'AEEH avec la 5ème catégorie... Même, si je préférerais la PCH, car, il y a des volets qui pourraient aider ma fille... Choisir, c'est renoncer... mais, dans le cadre d'un handicap, on n'a pas à choisir entre le mal ou le pire ! **Cathalou, Consultation Egalité-Handicap.**

Dans le système actuel, les parents d'un enfant en situation de handicap de moins de 20 ans ayant besoin d'aide pour compenser les besoins particuliers de leur enfant peuvent bénéficier de l'AEEH, allocation de base d'un montant de de 131,81€ par mois. A cette allocation peut s'ajouter un complément d'AEEH, qui comporte six catégories différentes en fonction du niveau de dépenses liées au handicap de l'enfant et supportées par le ou les parents, de la réduction ou de la cessation d'activité professionnelle de l'un d'entre eux, ou de l'embauche d'un tiers[37]. De plus, il est également possible de cumuler les compléments d'AEEH avec le 3ème élément de la PCH pour l'aménagement du logement, du véhicule et pour couvrir d'éventuels frais liés au transport. Enfin, depuis 2008, les parents à qui le droit à ce complément a été reconnu ont également la possibilité d'opter pour la PCH[38] plutôt que pour le complément d'AEEH. Ces deux prestations prennent en effet en compte les mêmes types de dépenses liées au handicap, avec cependant des conditions d'attribution, des modes de calcul et de contrôle différents. Et - mais est-ce le problème de l'usager ? -, des financeurs différents, puisque c'est l'Etat qui finance l'AEEH, le département la PCH.

Ainsi, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH qui évalue les besoins de l'enfant doit communiquer à ses parents un plan personnalisé de compensation (PPC). Ce plan doit proposer un tableau comparatif des différentes options ouvertes à la personne, de façon détaillée et chiffrée, afin que les parents puissent, librement et en connaissance de cause, choisir entre :

- L'allocation de base de l'AEEH et éventuellement un complément ;
- L'allocation de base de l'AEEH et la PCH ;
- Ou encore, troisième possibilité, l'allocation de base de l'AEEH, un complément et le 3ème élément de la PCH (aides à l'aménagement du logement ou du véhicule, ou aides pour compenser d'éventuels surcoûts liés au transport).

C'est le fameux « droit d'option ». Mais de décision libre et éclairée il n'y a pas, tant les notifications que nous avons pu analyser sont à la fois complexes et incomplètes (voir un exemple dans les pages suivantes qui nous a été fourni par l'Association TouPI). Complexes car trop techniques et trop peu orientées usager. Incomplètes parce que les équipes de la MDPH n'ont pas connaissance de l'intégralité de la situation sociale et fiscale des foyers. Dès lors, les personnes ne sont pas en mesure de connaître l'impact fiscal d'un choix plutôt que d'un autre, chaque prestation n'étant pas soumise au même régime, et donc d'apprécier le montant net qu'elles peuvent espérer percevoir.

[37] Un descriptif complet de l'AEEH et de ses compléments est joint en annexe du présent rapport.

[38] Un descriptif complet de la PCH pour les Enfants est joint en annexe du présent rapport.

DETAIL DES PROPOSITIONS RELATIVES AUX DEUX PRESTATIONS

1ère Option : AEEH DE BASE + COMPLEMENTS

Allocation Enfant - Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AEEH de base - mensuel
Du 01/11/2017 Au 31/08/2019
Le taux d'incapacité est supérieur ou égal à 80%. C'est pourquoi l'équipe pluridisciplinaire vous propose l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH - articles L.541-1 et R.541-1 du code de la sécurité sociale).
Modalité de versement : Cette allocation fera l'objet d'un versement mensuel opéré par votre organisme débiteur des prestations familiales.

Allocation Enfant - Complément d'AEEH
Compl 5ème catég frais + TP 100% - mensuel.
Du 01/11/2017 Au 31/12/2017
L'enfant nécessite l'aide d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne et/ou la surveillance du fait de la situation de handicap pour au moins 100% de la durée légale hebdomadaire de travail ; ensuite, les parents justifient d'une réduction de leur activité au moins égale à cette durée ou du recours à une tierce personne rémunérée pour au moins 40 heures par semaine ; enfin, le montant des frais liés à la situation de handicap exposés à l'appui de la demande est égal ou supérieur à 292,18 € par mois (montant réglementaire au 01/04/2017). C'est pourquoi l'équipe pluridisciplinaire vous propose le complément de cinquième catégorie.
Modalité de versement : Cette allocation fera l'objet d'un versement mensuel opéré par votre organisme débiteur des prestations familiales.

Allocation Enfant - Complément d'AEEH
Compl 4ème catég frais + TP 20% - mensuel.
Du 01/01/2018 Au 31/08/2019
L'enfant nécessite l'aide d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne et/ou la surveillance du fait de la situation de handicap pour au moins 20% de la durée légale hebdomadaire de travail ; ensuite, les parents justifient d'une réduction de leur activité au moins égale à cette durée ou du recours à une tierce personne rémunérée pour au moins 8 heures par semaine ; enfin, le montant des frais liés à la situation de handicap exposés à l'appui de la demande est égal ou supérieur à 446,87 € par mois (montant réglementaire au 01/04/2017). C'est pourquoi l'équipe pluridisciplinaire vous propose le complément de quatrième catégorie.
Modalité de versement : Cette allocation fera l'objet d'un versement mensuel opéré par votre organisme débiteur des prestations familiales.

OU

2ème Option : AEEH DE BASE + COMPLEMENTS + PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP SURCOUTS DE TRANSPORT

Allocation Enfant - Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AEEH de base - mensuel
Du 01/11/2017 Au 31/08/2019
Le taux d'incapacité est supérieur ou égal à 80%. C'est pourquoi l'équipe pluridisciplinaire vous propose l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH - articles L.541-1 et R.541-1 du code de la sécurité sociale).
Modalité de versement : Cette allocation fera l'objet d'un versement mensuel opéré par votre organisme débiteur des prestations familiales.

Allocation Enfant - Complément d'AEEH
Compl 5ème catég frais + TP 100% - mensuel.
Du 01/11/2017 Au 31/12/2017
L'enfant nécessite l'aide d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne et/ou la surveillance du fait de la situation de handicap pour au moins 100% de la durée légale hebdomadaire de travail ; ensuite, les parents justifient d'une réduction

Numéro de dossier : [redacted]
☎ : 0164191140
contact@mdph77.fr
MDPH77 16 rue de l'aluminium 77543 Savigny-le-Temple Cedex

semaine ; enfin, le montant des frais liés à la situation de handicap exposés à l'appui de la demande est égal ou supérieur à 292,18 € par mois (montant réglementaire au 01/04/2017). C'est pourquoi l'équipe pluridisciplinaire vous propose le complément de cinquième catégorie.

Modalité de versement : Cette allocation fera l'objet d'un versement mensuel opéré par votre organisme débiteur des prestations familiales.

Allocation Enfant - Complément d'AEEH

Compl 4ème catég frais + TP 20% - mensuel.

Du 01/01/2018 Au 31/05/2019

L'enfant nécessite l'aide d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne et/ou la surveillance du fait de la situation de handicap pour au moins 20% de la durée légale hebdomadaire de travail ; ensuite, les parents justifient d'une réduction de leur activité au moins égale à cette durée ou du recours à une tierce personne rémunérée pour au moins 8 heures par semaine ; enfin, le montant des frais liés à la situation de handicap exposés à l'appui de la demande est égal ou supérieur à 446,87 € par mois (montant réglementaire au 01/04/2017). C'est pourquoi l'équipe pluridisciplinaire vous propose le complément de quatrième catégorie.

Allocation Enfant - Complément d'AEEH

Compl 3ème catég frais + TP 20% - mensuel.

L'enfant nécessite l'aide d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne et/ou la surveillance du fait de la situation de handicap pour au moins 20% de la durée légale hebdomadaire de travail ; ensuite, les parents justifient d'une réduction de leur activité au moins égale à cette durée ou du recours à une tierce personne rémunérée pour au moins 8 heures par semaine ; enfin, le montant des frais liés à la situation de handicap exposés à l'appui de la demande est égal ou supérieur à 240,63 € au 01/04/2017) et inférieur à 505,72€ par mois (montants réglementaires au 01/04/2017). C'est pourquoi l'équipe pluridisciplinaire vous propose le complément de troisième catégorie.

Allocation Enfant - PCH - A domicile - Surcoût de transport

Surcoût de transport

Du 01/10/2017 Au 31/08/2019

Versements mensuels : 83,33 € pendant 23 mois

L'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire reconnaît votre éligibilité à la prestation de compensation du handicap (PCH) et a mis en évidence des besoins qui peuvent être couverts par cette prestation. C'est pourquoi l'équipe pluridisciplinaire vous propose un droit à cette prestation selon les modalités décrites ci-dessus.

Modalité de versement : Cette prestation fera l'objet d'un versement mensuel opéré par le Conseil Départemental de Seine-et-Marne – Direction des Personnes Agées et Adultes Handicapés.

L'évaluation sociale de votre dossier a révélé un besoin éventuel de financement complémentaire pour permettre la réalisation du plan d'aides défini avec les services de la MDPH. Le fonds départemental de compensation (FDC) peut le cas échéant vous apporter une aide financière facultative complémentaire. Le dossier de demande d'aide du fonds départemental de compensation (FDC) vous sera adressé prochainement, vous devrez le retourner à la MDPH dans les plus brefs délais accompagné des pièces demandées.

3ème Option : AEEH DE BASE + PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP

Allocation Enfant - Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

AEEH de base - mensuel

Du 01/11/2017 Au 31/08/2019

Le taux d'incapacité est supérieur ou égal à 80%. C'est pourquoi l'équipe pluridisciplinaire vous propose l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH - articles L.541-1 et R.541-1 du code de la sécurité sociale).

Modalité de versement : Cette allocation fera l'objet d'un versement mensuel opéré par votre organisme débiteur des prestations familiales.

Numéro de dossier : [redacted]
☎ : 0164191140
✉ contact@mdph77.fr
MDPH77 16 rue de l'aluminium 77543 Savigny-le-Temple Cedex

PCH - ACTP - ACFP - PCH - A domicile - Aides Humaines
Du 01/10/2017 Au 31/08/2019
Emploi direct : 76h02
Aidant familial avec réduction du temps de travail : 40h33
Versements mensuels : 1 261,63 € pour 116h35 pendant 23 mois
L'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire reconnaît votre éligibilité à la prestation de compensation du handicap (PCH) et a mis en évidence des besoins qui peuvent être couverts par cette prestation. C'est pourquoi l'équipe pluridisciplinaire vous propose un droit à cette prestation selon les modalités décrites ci-dessus.
Modalité de versement : Cette prestation fera l'objet d'un versement mensuel opéré par le Conseil Départemental de Seine-et-Marne – Direction des Personnes Agées et Adultes Handicapés.

Vous devrez déclarer au Président du Conseil Départemental l'identité, le lien de parenté entre l'enfant et l'aidant et/ou du salarié à la rémunération desquels la prestation est utilisée. Si vous avez choisi de faire appel à un organisme mandataire ou prestataire, vous devrez communiquer les coordonnées de celui-ci.
L'aidant familial dédommagé devra déclarer les sommes perçues à ce titre dans la catégorie des bénéfices non commerciaux (BNC). Ce document cerfatisé est à demander auprès du service des impôts.

Allocation Enfant - PCH - A domicile - Surcoût de transport
Surcoût de transport
Du 01/10/2017 Au 31/08/2019
Versements mensuels : 83,33 € pendant 23 mois
L'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire reconnaît votre éligibilité à la prestation de compensation du handicap (PCH) et a mis en évidence des besoins qui peuvent être couverts par cette prestation. C'est pourquoi l'équipe pluridisciplinaire vous propose un droit à cette prestation selon les modalités décrites ci-dessus.
Modalité de versement : Cette prestation fera l'objet d'un versement mensuel opéré par le Conseil Départemental de Seine-et-Marne – Direction des Personnes Agées et Adultes Handicapés.

L'évaluation sociale de votre dossier a révélé un besoin éventuel de financement complémentaire pour permettre la réalisation du plan d'aides défini avec les services de la MDPH. Le fonds départemental de compensation (FDC) peut le cas échéant vous apporter une aide financière facultative complémentaire. Le dossier de demande d'aide du fonds départemental de compensation (FDC) vous sera adressé prochainement, vous devrez le retourner à la MDPH dans les plus brefs délais accompagné des pièces demandées.

PCH - ACTP - ACFP - PCH - A domicile - Frais spécifiques
Frais spécifiques
Du 01/10/2017 Au 31/08/2019
Versements mensuels : 94,06 € pendant 23 mois
L'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire reconnaît votre éligibilité à la prestation de compensation du handicap (PCH) et a mis en évidence des besoins qui peuvent être couverts par cette prestation. C'est pourquoi l'équipe pluridisciplinaire vous propose un droit à cette prestation selon les modalités décrites ci-dessus.
Modalité de versement : Cette prestation fera l'objet d'un versement mensuel opéré par le Conseil Départemental de Seine-et-Marne – Direction des Personnes Agées et Adultes Handicapés.

Conformément à l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les montants maximaux attribuables au titre des éléments de la PCH, le montant attribuable est égal à 100€ par mois.

Numéro de dossier : [redacted]
☎ : 0164191140
contact@mdph77.fr
MDPH77 16 rue de l'aluminium 77543 Savigny-le-Temple Cedex

La mise en œuvre de ce droit d'option, fondé sur la coexistence de dispositifs différents financés par des acteurs différents, mais à la finalité identique, génère un temps d'évaluation et de traitement considérable pour les agents de la MDPH, pour un droit bien peu effectif, puisqu'au final, la PCH n'est choisie que par 16 000 parents[39].

Du point de vue de la stricte simplification administrative, face à une situation qui, tout de même, engorge les MDPH sans apporter de bénéfice réel aux usagers, nous sommes tentés de proposer de supprimer le droit d'option comme solution à court terme : c'est à la personne de choisir lors de sa demande entre PCH et AEEH.

Mais la question de la compensation pour les enfants en situation de handicap soulève deux questions plus fondamentales encore. D'une part, on sait que la PCH Enfant n'en est pas réellement une, puisque calquée à l'époque sur le système de compensation qui existait pour les adultes, et se révèle donc ne pas être totalement adaptée (l'aide éducative, par exemple, n'y est pas intégrée). Elle relève aujourd'hui davantage d'une compensation financière des parents, que d'une réelle compensation pour l'enfant en situation de handicap par rapport à un enfant qui ne l'est pas. D'autre part, et probablement pour partie en conséquence de ce qui précède, le rôle et le statut de ces deux prestations sont floues et se confondent : l'AEEH, dans ses compléments, remplit une fonction de compensation, alors que c'est normalement le rôle de la seule PCH.

Nous pensons donc qu'il est temps de **mener un grand chantier de refondation de la PCH Enfant, en co-construction avec les personnes en situation de handicap et leurs représentants, et en concertation avec les Conseils départementaux. Cette refondation doit être l'occasion de clarifier le système, en ramenant l'AEEH à seule dimension d'allocation, complétée par une PCH aux critères d'éligibilité plus adaptés aux besoins des enfants, et qui intègre les éléments actuels de l'AEEH qui relèvent de la compensation (Proposition 16).**

L'occasion peut être de mener une réflexion similaire s'agissant de l'AAH et de la PCH Adulte, dans le cadre de la mise en place de la nomenclature Serafin-PH.

[39] Enquêtes trimestrielles sur la PCH auprès des conseils départementaux, DREES, 2016.

2. La pension d'invalidité, l'allocation supplémentaire d'invalidité et la majoration pour tierce personne : pour un rapprochement du régime de l'invalidité et des prestations handicap.

L'AAH et la pension d'invalidité, mais aussi les autres minima sociaux (ASS, RSA) sont des systèmes qui obéissent à des règles différentes et ne sont pas ou peu coordonnés. Cela crée un environnement trop complexe, donc du non recours aux droits ou de la perte de droits. **Lyonel, Consultation Egalité-Handicap.**

Le champ de la diminution ou de la perte de capacité pour exercer une activité professionnelle donne également lieu aujourd'hui à la coexistence de différents systèmes.

D'un côté, la pension d'invalidité a pour objet de compenser la perte d'au moins deux tiers de sa capacité de travail et de ressources[40] suite à un accident ou à une maladie d'origine non professionnelle. Le médecin-conseil de l'assurance maladie classe ainsi le pensionnaire dans l'une des trois catégories prévues en fonction de sa capacité ou non à continuer d'exercer une activité rémunérée, voire à la nécessité de recourir, en outre, à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes de la vie ordinaire. Le montant de la pension variera ainsi en fonction de la catégorie, allant de 30% du salaire annuel moyen[41] à 50% de ce salaire majoré de 40% pour la catégorie 3. Si le montant des ressources reste trop faible, le pensionnaire peut demander l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI). Enfin, les bénéficiaires d'une invalidité de 3e catégorie peuvent demander à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie une Majoration Tierce Personne (MTP).

De l'autre, rappelons-le, l'allocation aux adultes handicapés (AAH) est une allocation de solidarité destinée à assurer aux personnes en situation de handicap un minimum de ressources, sur la base de critères relatifs à la réduction de la capacité de travail. Il apparaît donc que du point de vue des prestations, l'invalidité couvre une sous-catégorie du handicap. Certes, des différences techniques existent entre ces deux prestations. La pension d'invalidité est une prestation contributive, alors que l'AAH est une prestation non contributive. Il y a par ailleurs une subsidiarité de l'AAH par rapport à la pension d'invalidité.

De la même manière, la majoration tierce personne (MTP) a le même objet que le volet aide humaine de la PCH. En effet, ces aides sont destinées à la prise en charge des dépenses liées au besoin d'assistance par une tierce personne. En vertu de l'article R.245-40 du Code de l'action sociale et des familles, la PCH est cumulable avec la MTP, mais le montant de cette dernière doit être déduit par la CDAPH du montant de PCH aide humaine accordé. Cette dualité de régime peut conduire à des situations d'indus, particulièrement dommageables aux personnes concernées, dans la mesure où certains Conseils départementaux estiment, lors des contrôles, que les heures d'aide humaine accordées au titre de la PCH ne doivent être consommées qu'après épuisement des droits ouverts au titre de la MTP.

---

[40] En raison de son état de santé, l'assuré ne peut percevoir, quelle que soit sa profession, au mieux 1/3 de la rémunération normale perçue par des travailleurs de même catégorie et travaillant dans la même région.

[41] Calculé sur les 10 meilleures années de salaire du pensionnaire.

Aussi, les différences techniques (le financeur et le caractère contributif ou non, la subsidiarité, etc.) ne suffisent pas à justifier du point de vue de l'usager la coexistence de deux régimes visant des publics similaires et un risque équivalent, à savoir l'absence de revenu du travail. Ce manque de coordination constitue de surcroit une réelle complexité lors du calcul des droits à retraite pour les personnes ayant, au cours de leur vie, changé de situation.

Comme le relèvent de nombreux rapports[42], ces dispositifs sont basés sur des critères, des barèmes, des sources de financement et de pilotages rendant particulièrement délicate toute démarche de simplification et de rapprochement de ces dispositifs. En effet, toute modification peut emporter des incidences notables sur les bénéficiaires, mais également sur les finances publiques.

Dès lors, nous rejoignons les conclusions des précédents rapports préconisant d'étudier le rapprochement des critères et régimes de l'invalidité, de l'inaptitude et du handicap ainsi que la fusion de l'allocation supplémentaire d'invalidité et de l'AAH. Nous proposons ainsi, dans la continuité de l'article 80 de la loi du 9 novembre 2010 portant réforme des retraites, que ce rapprochement soit étudié rapidement, dans le cadre des concertations engagées sur la réforme des retraites à venir (Proposition 17).

**

B. Rebâtir le système de compensation au plus près des attentes des personnes.

La Prestation de compensation du handicap (PCH) constitue l'une des innovations majeures de la loi du 11 février 2005 comme instrument de la compensation des besoins des personnes en situation de handicap. Elle est destinée à rembourser certaines dépenses liées à la perte d'autonomie des personnes, sous la forme de cinq aides différentes : l'aide humaine ; l'aide technique ; l'aide à l'aménagement du logement ou du véhicule et des frais de transport ; les aides spécifiques ou exceptionnelles ; l'aide animalière[43]. Pour pouvoir bénéficier de la PCH, vous devez rencontrer une difficulté[44] absolue[45] pour la réalisation d'une activité ou une difficulté grave[46] pour la réalisation d'au moins deux activités parmi les dix-neuf activités décrites dans l'annexe 2.5 du Code de l'action sociale et des familles.

---

[42] Cour des comptes, Rapport public annuel 2014 : « *La fiscalité liée au handicap : un empilement de mesures sans cohérence* » / IGAS, Rapport n°2014-048R, « *Les liens entre handicap et pauvreté : les difficultés dans l'accès aux droits et aux ressources* ».

[43] Un descriptif complet de la PCH est joint en annexe du présent rapport.

[44] Pour apprécier le niveau de difficultés, il est référé à une personne du même âge qui ne présente pas de déficience.

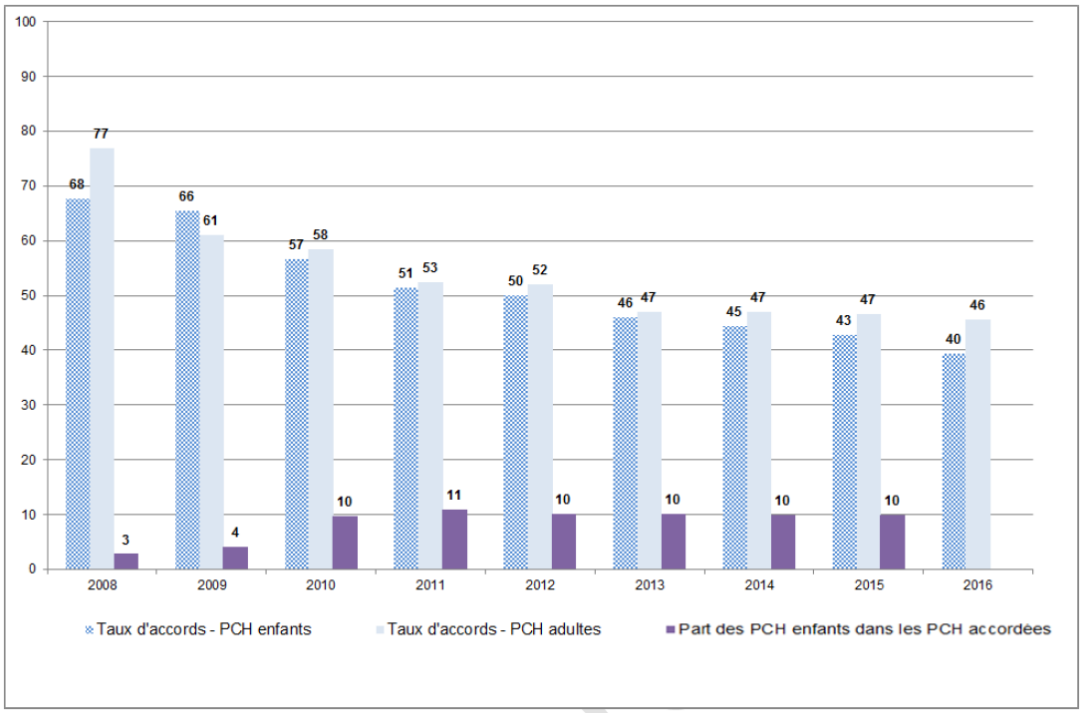
[45] La difficulté à accomplir ces activités est qualifiée d'absolue lorsqu'elles ne peuvent pas du tout être réalisées par vous-même.

[46] La difficulté à accomplir ces activités est qualifiée de grave lorsqu'elles sont réalisées difficilement et de façon altérée par vous-même.

La PCH présente des caractéristiques originales pour une prestation, dans la mesure où le montant global de celle-ci ne fait pas l'objet d'un plafond même si chaque aide est assorti de tarifs ou de montants maximums attribuables pour une durée maximale. Par ailleurs, cette prestation est individuelle et individualisée avec une faible prise en compte des ressources. La PCH est attribuée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, après instruction par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

Cette prestation a donc comme particularité d'être très individualisée, ce qui permet de répondre au plus près des besoins de personnes en situation de handicap. La contrepartie de cette individualisation est une lourdeur administrative attachée à cette aide, à la fois du côté des usagers pour constituer leur demande de PCH (ex : nombreux devis à fournir) mais également du côté des administrations pour instruire cette dernière. Cette lourdeur est d'autant plus prégnante pour les MDPH que la PCH connaît depuis sa mise en place une forte croissance, tant du point de vue du nombre de bénéficiaires que du montant des dépenses. Ces augmentations s'expliquent en grande partie par l'évolution de la reconnaissance du handicap depuis la loi de 2005, qui a notamment permis une meilleure prise en compte des handicaps mentaux. Ainsi en 2016, les MDPH ont instruit 292 700 demandes de PCH, soit 8% de plus qu'en 2015. Pour autant, le taux d'accord de PCH (voir tableau ci-dessous) continue lui de décroître avec respectivement un taux de 46% (-1 point par rapport à 2015) et de 40% (-3 points par rapport à 2015) pour la PCH adulte et la PCH enfant.

Évolution du taux d'accord de PCH de 2008 à 2016



Source : Enquête mensuelle PCH, CNSA

Cette prestation se caractérise également par la très grande disparité territoriale qui existe dans son attribution. Cette hétérogénéité dans le taux d'accord constitue selon nous un des signes les plus inquiétants de l'inégalité de traitement des personnes en situation de handicap sur le territoire national. Cette variation s'exprime notamment en termes de demandes déposées relativement à la population éligible (taux de demande et de première demande) et d'acceptation de la demande (taux d'accord). Nous reviendrons ultérieurement[47] sur les leviers, d'autres natures, permettant de lutter contre cette disparité dans les décisions des MDPH.

Tableau comparatif des taux de demande et des taux d'accord relatif à la PCH

	PCH		
Indicateur	Min	Med	Max
Taux de demande (nombres de demandes sur la population de 20 à 59 ans)	0,3%	0,7%	1,3%
Taux de première demande (nombres de premières demandes sur la population de 20 à 59 ans)	0,15%	0,4%	0,9%
Taux d'accord (nombre de décisions favorables sur le nombre de décisions)	31%	45%	83%

Source : *Étude sur les conditions d'attribution de l'APA et de la PCH, CNSA – juillet 2015.*

La PCH concentre en effet aujourd'hui un certain nombre d'insatisfactions de la part des personnes : outre la perception d'un traitement différencié entre les territoires pour une situation analogue, la PCH est perçue comme un dispositif complexe marqué par l'hyper-contrôle, rigide dans sa mise en œuvre, et ne permettant pas de couvrir l'ensemble des besoins de la personne. Du point de vue de la puissance publique, on peut aussi s'interroger sur l'efficience d'un financement non mutualisé de prestations individuelles souvent similaires.

[47] Chapitre 7. *Restaurer les conditions de la confiance : renforcer la gouvernance pour une meilleure égalité de traitement.*

1. Une PCH plus simple.

[…] PCH aide technique : la MDPH a refusé de financer un logiciel de dictée vocale grand public car je n'avais pas de devis. J'avais pourtant fourni une copie du prix de vente issu du site du distributeur de logiciel. Mais non, il fallait un devis, que je n'ai pu obtenir, car tout le monde à qui j'ai demandé me répondait : "regardez le prix sur notre site" […] **Em', Consultation Egalité-Handicap**.

Afin de limiter la lourdeur administrative de constitution du dossier de demande - pour les usagers - et d'instruction - pour les MDPH -, mais également afin de limiter les inégalités territoriales, nous proposons de simplifier le mode d'attribution de la PCH.

Le système actuel prévoit que le demandeur joigne à son dossier des devis comparatifs (deux ou trois par aide technique selon la MDPH) pour pouvoir bénéficier d'une aide technique qui corresponde à son besoin individuel de compensation, avec pour effet de complexifier la constitution du dossier, son traitement par la MDPH, et finalement de rallonger la mise en vigueur effective du droit accordé.

Nous proposons d'inverser la logique. Sans porter atteinte, évidemment, au caractère individualisé de cette prestation, nous proposons de pousser pleinement la logique esquissée par le décret du 15 novembre 2016[48] qui autorise la CDAPH à prendre une décision d'attribution pour les aides techniques sans devis[49]. Au cours de nos auditions, le bureau de la DGCS ayant rédigé ce décret considérait que ce dernier devait permettre aux MDPH d'accorder la PCH sans s'appuyer nécessairement sur des devis. Or, force est de constater que les MDPH n'ont pas interprété ce décret dans ce sens[50]. Ainsi nous proposons qu'à partir des limitations fonctionnelles constatées lors de l'évaluation et des besoins exprimés par la personne ou détectés par l'équipe pluridisciplinaire, soit fixé un niveau maximum de prestation allouée pour chacun des cinq éléments de la PCH. Cette proposition trouve pleinement à s'appliquer et à produire ses effets de simplification pour les aides techniques et les aides permettant l'aménagement du logement ou du véhicule. En effet, c'est sur ces aides que les demandes de devis sont systématiques y compris pour des besoins très récurrents dans les dossiers de demande de PCH (ex : audioprothèse, fauteuil roulant manuel ou électrique, accessoire d'adaptation de la baignoire, etc.). On peut légitimement penser que les professionnels des MDPH, appuyés par les référentiels de la CNSA, sont à même d'évaluer le montant de la PCH sans disposer pour cela de devis.

---

[48] Décret n° 2016-1535 du 15 novembre 2016 relatif aux modalités d'attribution et de versement des éléments de la prestation de compensation prévus à l'article L. 245-3 du Code de l'action sociale et des familles.

[49] « *Le décret autorise la CDAPH à prendre une décision d'attribution pour les aides techniques, postérieurement à leur acquisition par le bénéficiaire, sur la base de la facture correspondante. Cette mesure vise à faciliter l'accès des personnes handicapées aux aides techniques et à simplifier les modalités d'instruction et de versement de la PCH* », notice du décret.

[50] http://www.mdph33.fr/les_aides_couvertes_par_la_pch.html

http://mdph57.fr/index.php/aides-a-la-personne/aides-techniques/les-aides-techniques

La notification de PCH ne fixerait ainsi que les objets de l'aide (ex : pour l'aide technique serait identifié le besoin d'un monte-escalier, d'une adaptation de la baignoire, etc.), et un montant maximum de prise en charge dans la limite du montant maximum actuellement en vigueur, fongible entre les objets de l'aide identifiés au sein de chacun des cinq éléments de compensation. La personne disposant dès lors d'un droit de tirage sur ce montant à utiliser pour les objets de l'aide identifiés.

En conséquence, la personne n'aura pas à fournir de devis en amont de sa demande, mais devra être en mesure de pouvoir justifier de la consommation conforme (objets de l'aide identifiée par la MDPH) des montants de la prestation. Nous pensons par ailleurs que le corollaire de cette confiance que nous préconisons est la responsabilisation des personnes et la mise en place de contrôles ciblés.

Cette PCH rénovée, s'appuyant sur le principe de confiance, donnerait plus de liberté aux personnes en situation de handicap en les responsabilisant dans l'utilisation de la PCH, et en limitant la lourdeur administrative dans la constitution de la demande et son instruction. La mise en place de cette proposition nécessite de la part de la puissance publique un pilotage fin des référentiels en œuvre dans la PCH et notamment des tarifs des éléments de la prestation de compensation[51]. Nous reviendrons plus précisément sur ce point dans le cadre de la Proposition 21.

Nous proposons ainsi de rénover les conditions d'attribution de la PCH, en passant d'un système de contrôle en amont *via* la fourniture de devis, à un contrôle en aval sur facture de la consommation des crédits, dans le cadre d'un niveau maximum individualisé de prestation pour chacun des éléments de la PCH (hors aides humaines) (Proposition 18).

2. Une PCH actualisée dans son évaluation pour être au plus près des besoins des personnes.

Il faudrait qu'enfin soit reconnue la prise en charge des heures nécessaires à l'entretien du logement, du linge et de la préparation des repas pour une personne en situation du handicap qui veut vivre en autonomie à son domicile. […] Si une personne ne peut pas faire ces actes ordinaires de la vie à cause de son handicap, il est clair qu'elle ne peut pas non plus passer l'aspirateur, laver la douche, sa vaisselle, laver son linge et repasser, se mitonner des petits plats. Moralité : handicapé autonome à domicile (cool), propre et habillé (re cool), nourri (re re cool), sorti et aéré (super), mais mange soit froid soit cru (pas cool) et vit dans un véritable dépotoir (pas cool du tout) […] Il est grand temps de clarifier ce problème […] **Rose-Marie Varin, Consultation Egalité-Handicap.**

[51] Arrêté du 27 décembre 2007 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs des éléments de la prestation de compensation mentionnés aux 2°, 3°, 4° et 5° de l'article L. 245-3 du Code de l'action sociale et des familles.

Les plans personnalisés de compensation (PPC) arrêtés par les CDAPH fixent une enveloppe de temps d'aide humaine qui résulte de l'évaluation des besoins. L'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles, précise que les besoins d'aide humaine peuvent être reconnus dans les trois domaines suivants :

- Les actes essentiels de l'existence ;
- La surveillance régulière ;
- Les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective.

Un barème, très précis, a été établi afin d'objectiver au maximum cette aide et ainsi être au plus près des besoins des personnes : 2,5 minutes deux fois par jour pour le lavage des dents ou encore 6 minutes une fois par jour pour le lavage de la peau/barbe/ongles (détermination du temps d'aide pour « prendre soin de son corps » dans le tableau de l'activité « Toilette ». Même si ce barème a été révisé en mars 2017 dans le guide d'appui relatif aux aides humaines, produit par la CNSA à destination des MDPH, certaines d'entre elles appliquent toujours ce mode de calcul.

En conséquence, nous avons pu constater de nombreux exemples de durées d'aide humaine mensuelle fractionnées (ex : 40h33, 76h02…), qui résultent également du fait que les plans personnalisés de compensation fixent une enveloppe annuelle dont découle une durée mensuelle. Outre l'aspect ubuesque de ce type de notification qui ne peut trouver de traduction concrète dans la vie des personnes en situation de handicap, une application disparate sur le territoire du barème édité par la CNSA conduit à une forte iniquité de traitement entre les départements. Il convient donc d'harmoniser davantage les pratiques des MDPH, en les incitant à l'application du nouveau guide cité ci-dessus au moyen d'objectifs fixés par la CNSA dans son nouveau rôle tel que nous l'exposerons au Chapitre 7.[52]

De plus nous avons pu constater au travers de différentes contributions que ce fractionnement des durées d'aide humaine pouvait entraîner des indus lors de contrôles s'appuyant sur les durées mensuelles[53]. En effet, comme le mettait en exergue l'IGAS dans son récent rapport, « *les plans arrêtés par les CDAPH fixent une enveloppe annuelle dont découle une moyenne mensuelle. Retenir cette moyenne mensuelle peut générer des indus sur un mois qui ne seront pas compensés le mois suivant* ». Ce mode de gestion ne tient pas compte de l'irrégularité des besoins d'aide humaine des personnes en situation de handicap. Il conviendrait donc d'opérer un lissage annuel, plutôt que mensuel ou trimestriel, de la gestion et du contrôle des heures de PCH aide humaine, pratique déjà opérante dans certains départements.

Ainsi, pour mettre fin à ces difficultés **nous proposons d'inciter davantage les MDPH à appliquer le nouveau barème d'aide humaine afin de garantir une meilleure équité territoriale, et que les notifications d'aide humaine aboutissent systématiquement à des durées mensuelles en heures pleines (Proposition 19).**

Par ailleurs, afin de limiter le risque d'indu et d'être plus en phase avec les réalités de vie des personnes, **nous proposons que la gestion et le contrôle par les Départements de l'utilisation des heures d'aide humaine soient lissés sur une période annuelle (Proposition 20).**

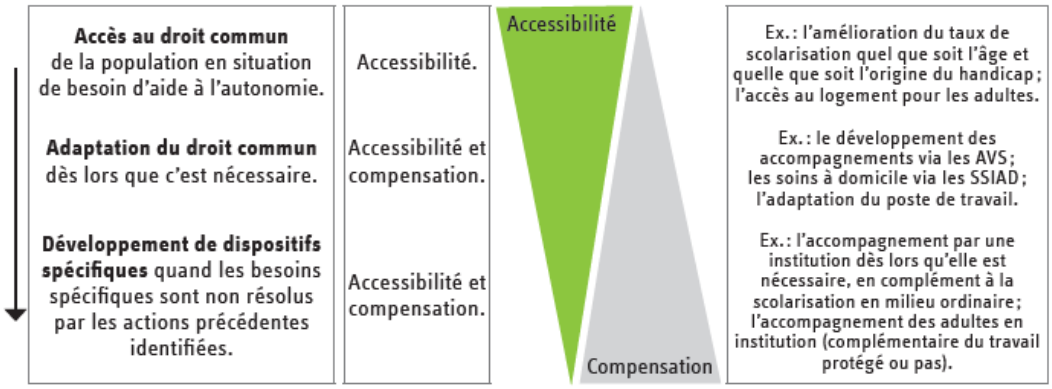
[52] Chapitre 7. *Restaurer les conditions de la confiance : renforcer la gouvernance pour une meilleure égalité de traitement.*

[53] IGAS, Novembre 2016, Evolution de la prestation de compensation du handicap.

Au-delà de la question des durées d'aide humaine allouée dans le cadre de la PCH, celle-ci soulève également un certain nombre de questions quant aux besoins de compensation qui nécessitent d'être couverts.

On peut discuter de la vocation de la PCH à couvrir l'ensemble des besoins de compensation individuelle des personnes en situation de handicap, quand l'ambition d'une société inclusive peut conduire progressivement à investir dans l'environnement pour adapter celui-ci aux personnes et ainsi réduire les situations de handicap.

De la réponse générale à la réponse individuelle



Source : *Mots-clés de l'aide à l'autonomie - Accessibilité (CNSA)*

Pour autant, la PCH reste et restera toujours indispensable pour couvrir une partie des besoins de compensation en lien avec des charges liées à l'intervention d'une aide humaine ou à l'acquisition d'une aide technique.

Or, les consultations, les auditions, les immersions, les contributions nous ont permis d'identifier de nombreuses situations non couvertes par la PCH – dont le référentiel s'agissant des aides techniques - n'a pas été actualisé depuis 2007[54]

Certaines compensations sont exclues de la PCH car les activités pour lesquelles ces personnes ont des difficultés absolues ou graves ne figurent pas parmi les 19 activités de l'annexe 2-5 du CASF permettant de juger l'éligibilité à la PCH. C'est le cas par exemple des personnes de petite taille ne remplissant pas les conditions d'accès à la PCH. Ainsi, même si des efforts ont été fait récemment pour améliorer l'accès aux personnes présentant un handicap psychique, cognitif ou mental[55], nous pensons qu'il est possible d'aller plus loin, notamment en incluant une actualisation de cette annexe dans une actualisation plus globale et coordonnée des référentiels relatifs à la PCH.

D'autres compensations sont exclues non pas parce que la personne n'est pas éligible mais parce que la PCH n'est pas considérée comme la prestation permettant de couvrir ce besoin de compensation. Ainsi, alors que la PCH couvre aujourd'hui un certain nombre d'actes de la vie quotidienne (ex : aide humaine pour faire les courses, prendre ses repas, s'habiller, se

[54] Arrêté du 27 décembre 2007 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs des éléments de la prestation de compensation mentionnés aux 2°, 3°, 4° et 5° de l'article L. 245-3 du Code de l'action sociale et des familles.

[55] Décret n° 2017-708 du 2 mai 2017 modifiant le référentiel d'accès à la prestation de compensation fixé à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles.

laver), elle ne prévoit pas l'aide au ménage – qui pourra être proposée à l'inverse, sous condition de ressources, par le Conseil départemental. Alors que l'on peut légitimement penser que l'absence d'autonomie à l'origine d'une impossibilité de s'habiller ou de se laver ne permet pas plus de procéder au nettoyage de son logement principal. Cette approche par subsidiarité des aides entre PCH et Département peut certes se comprendre du point de vue de la théorie administrative, mais elle nous questionne forcément lorsqu'elle aboutit au mieux à multiplier les démarches et les interlocuteurs pour l'usager (en multipliant les services d'instruction et de paiement en parallèle), au pire à favoriser le non recours par la complexité administrative ou l'absence d'information. Ainsi, de nombreux témoignages recueillis lors de la consultation en ligne que nous avons menée ou lors de nos entretiens avec des personnes en situation de handicap signalent les difficultés quotidiennes soulevées par l'exclusion de cette compensation.

D'autres prestations enfin sont exclues car les prestations correspondantes n'ont pas été prévues à l'origine ou lors des mises à jour des différents référentiels (Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées, aides techniques prévues, etc.). Il en est ainsi par exemple des nouveaux services et outils technologiques au sein des aides techniques, qui tendent à se multiplier au rythme de l'innovation actuelle dont on ne peut que se réjouir[56]. Une nouvelle fois, l'absence de révision de l'arrêté fixant les tarifs des éléments de la PCH hors aide humaine depuis 2007 ne permet pas de pleinement intégrer ces évolutions[57].

De la même façon, comme l'a déjà constaté l'IGAS à l'occasion d'une de ses missions récentes sur la PCH[58], celle-ci n'intègre pas aujourd'hui la question de l'accompagnement à la parentalité. Reconnaître le « droit d'être parent » aux personnes en situation de handicap passe, notamment, par une intégration dans la PCH d'une aide à la parentalité[59], que nous développerons plus en détail par la suite.[60]

Enfin, nous avons pu constater au cours de nos auditions l'absence de coordination entre la Liste des Produits et Prestations de santé Remboursables (LPPR) et les référentiels de la PCH. Pour autant cette coordination nous semble indispensable, la PCH intervenant en complément des remboursements de la sécurité sociale sur un certain nombre de dispositifs.

Pour remédier à l'ensemble de ces manques que nous avons constatés et qui sont, pour la plupart, connus de longue date, **nous proposons que soient révisés les référentiels relatifs à l'aide humaine afin que soit intégrée, notamment, la prise en charge de l'aide ménagère et de l'aide à la parentalité (Proposition 21).**

---

[56] Nous développons spécifiquement ce point sur l'innovation dans le Chapitre 8 au sein de la partie « *Le numérique comme levier de l'autonomie et de l'inclusion* ».

[57] Arrêté du 27 décembre 2007 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs des éléments de la prestation de compensation mentionnés aux 2°, 3°, 4° et 5° de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles.

[58] « *La mission a constaté que les textes actuels de la PCH ne sont pas adaptés aux besoins de parentalité des parents en situation de handicap. L'aide humaine n'est pas prévue, et l'arrêté sur les aides techniques, même s'il n'exclut pas les aides destinées à la parentalité, ne les mentionne pas en tant que telles, ce qui donne lieu à des pratiques locales très différentes* » – rapport IGAS, Evolution de la prestation de compensation du handicap (PCH) 2016.

[59] Certaines MDPH –l'Ille-et-Vilaine notamment- expérimentent déjà ce type d'approche.

[60] Chapitre 6. *Restaurer les conditions de la confiance : éviter les ruptures de droits pour fluidifier les parcours.*

De plus, pour ce qui concerne les aides techniques, et afin d'agir structurellement sur les difficultés d'actualisation des référentiels, **nous préconisons de confier à la CNSA, la mise à jour des tarifs relatifs aux éléments pris en charge dans la PCH aide technique (Proposition 22).** En effet, celle-ci semble mieux à même que la DGCS de procéder à cette actualisation dans la mesure où elle dispose d'une connaissance plus fine de l'évolution des besoins et techniques de compensation. Cette actualisation des référentiels devra être coordonnée avec une actualisation de la LPPR.

Enfin, l'absence de prise en compte de ces différents éléments apparaît comme la conséquence naturelle d'outils (les référentiels) qui fixent des moyens (listes limitatives) plutôt que des objectifs ne limitant pas les compensations à des outils déterminés mais fixant simplement le besoin auquel ils doivent répondre. Une telle construction ne permet pas d'avoir la souplesse nécessaire face à un monde d'innovation technologique (objets connectés, offres numériques à destination des personnes en situation de handicap, handi-tech plus généralement) et de mutations sociales salutaires, avec pour conséquence de freiner ces évolutions plutôt que de les accompagner ou les encourager.

L'ensemble de ces mesures, nécessaires et applicables à court terme, confirment l'intérêt qu'il y aurait à lancer une concertation entre les différentes parties-prenantes (personnes en situation de handicap et leurs représentants, Départements, CNSA) sur une refonte globale de la PCH, comme nous avons pu l'évoquer précédemment.

3. Assouplir l'utilisation de la PCH aide humaine, sans porter atteinte aux droits des personnes.

La PCH Aide Humaine prestataire dysfonctionne à plusieurs niveaux :
- le montant est trop bas 17,77€ et n'évolue pas en fonction du coût de la vie, du coup, cela oblige les prestataires à facturer du reste à charge aux personnes qui en ont besoin
- on a le droit à un nombre d'heures par mois mais on ne peut pas le lisser même annuellement. **Frank, Consultation Egalité-Handicap.**

Le taux horaire alloué (10€ net/h) par la MDPH dans le cadre d'une aide humaine en emploi direct est insuffisant pour trouver des Auxiliaires de vie qualifiées. **Idaho, Consultation Egalité-Handicap.**

Alors qu'aucun contrôle n'est fait s'agissant des personnes valides sur l'utilisation des aides ayant un objet ciblé (ex : allocation de rentrée scolaire, prime à la naissance de la prestation d'accueil du jeune enfant, etc.), il est étonnant de constater à quel point l'administration est soucieuse de contrôler la bonne affectation des prestations servies aux personnes en situation de handicap. Si, dans l'optique d'une bonne gestion des deniers publics, ce type de préoccupation semble dans une certaine mesure légitime, il apparaît qu'aucune marge de

manœuvre n'est donnée aux bénéficiaires de la PCH, en particulier pour le volet « aide humaine », sur l'utilisation de cette prestation.

En effet, nombreux ont été les témoignages d'usagers nous faisant état de situation d'indus générant une incompréhension manifeste pour beaucoup de famille. Le système actuel d'aide humaine alloue un nombre d'heures, sur la base d'un tarif horaire fixe et différent selon qu'il s'agit d'un emploi direct, d'un mandataire, d'un prestataire, ou d'un aidant familial dont le coût horaire est fixé par arrêté[61]. Même si ce n'est pas le cœur de la mission qui nous a été confiée, on peut juger que les coûts horaires fixés dans le cadre de la PCH Aide humaine sont relativement bas, n'encourageant pas les vocations et n'attirant pas sur ces métiers, pourtant essentiels, les personnes les plus qualifiées. De ce fait, les familles souhaitant une aide plus qualifiée et mieux formée, font appel à des professionnels dont le taux horaire est par conséquent plus élevé. Dans ce cas, ils diminuent en conséquence le nombre d'heures pour respecter le montant global qui leur a été alloué. Cette pratique de bonne foi, qui n'a pas d'impact sur les finances publiques puisqu'elle se fait dans le cadre des plafonds maximum de prestation accordée, n'est pourtant pas acceptée en l'état actuel de la réglementation. Ainsi les familles se voient demander le remboursement du nombre d'heures non utilisées alors même qu'elles ont consommées l'ensemble de la somme accordée pour un volume horaire moins important mais plus adapté à leurs besoins.

Ainsi, partant du principe que les personnes en situation de handicap ou les aidants, qui vivent ou sont au plus près de la personne, sont les mieux placés pour identifier les besoins ou l'évolution dans le temps de ces derniers, nous avons reçu beaucoup de demandes visant à annualiser et rendre fongible cette aide.

Si, dans une logique de confiance et de responsabilisation des personnes, cette évolution parait particulièrement adaptée, elle se heurte à un risque inflationniste. En effet, introduire cette souplesse dans la gestion, par les personnes, des heures d'aide humaine qui leur sont accordées induit un déplafonnement des tarifs horaires et peut donc conduire à une augmentation globale des prix, au détriment d'un temps d'accompagnement adapté. Une telle évolution pourrait donc être particulièrement dommageable aux personnes ne disposant pas des moyens nécessaires pour compenser sur leurs propres deniers une diminution du nombre d'heures d'aide humaine prises en charge par la PCH.

Aussi, nous ne pouvons raisonnablement proposer une telle évolution qui risquerait de nuire à l'équilibre global du système actuel, mais surtout aux personnes les plus démunies qui pourraient voir leur nombre d'heures d'accompagnement diminuer. Selon nous, la seule orientation possible permettant d'offrir à chacun une aide humaine plus qualifiée et donc plus adaptée consisterait à rendre le secteur plus attractif en augmentant le taux horaire de l'aide humaine. **Cette évolution devrait alors se faire dans le cadre d'une renégociation de la convention collective nationale de la branche de l'aide, de l'accompagnement, des soins et des services à domicile visant à gager cette augmentation des tarifs par une amélioration des salaires et des qualifications des personnels concernés.**

[61] Arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 du Code de l'action sociale et des familles.

4. Mutualiser les achats et favoriser le recyclage pour garantir une meilleure efficacité du système, au bénéfice de l'ensemble des acteurs.

Nous l'avons évoqué à de nombreuses reprises, la PCH a cette caractéristique d'être une prestation très individualisée. Afin de solliciter la PCH Aides techniques ou liées à l'aménagement du logement, du véhicule et/ou surcoût lié au transport, il est demandé aux usagers de fournir des devis (entre deux et trois par prestation, selon la MDPH), avec descriptif de leur situation individuelle sur la base des propositions de l'équipe pluridisciplinaire. Nous avons pu constater que l'obtention des devis côté usagers, et leur analyse côté MDPH, sont sources de complexité et d'allongement des délais d'obtention de la PCH. Par ailleurs, nos échanges avec les différents acteurs (usagers, équipes pluridisciplinaires, CDAPH) nous ont permis d'apprécier une certaine rigidité dans l'application de cette exigence de devis (durée d'instruction qui dépasse la durée de validité du devis, format de certains devis refusés -capture d'écran de site de vente en ligne par exemple). Enfin, nous a également été remonté le coût perçu comme exorbitant de certaines aides techniques (ex : appareil auditif notamment) ou de certaines aides à l'adaptation du domicile ou du véhicule, souvent liées à un monopole de fait existant dans un département (pour l'adaptation des véhicules en l'espèce).

Ces différents constats nous conduisent à proposer la mise en place autant que possible de marchés mutualisés pour l'aide technique, l'aide à l'aménagement du logement, et l'aide au transport (Proposition 23).

Ces aides (techniques, aménagement du logement et l'aide aux transports) sont relativement courantes et un certain nombre de matériels ou de travaux reviennent fréquemment. Ces marchés mutualisés pourraient s'appuyer sur l'UGAP (Union des groupements d'achats publics), et seraient de nature à simplifier la demande des usagers (suppression des demandes de devis) et l'instruction des MDPH (suppression de l'analyse des devis), mais aussi à limiter le reste à charge pour les usagers et à optimiser l'utilisation des deniers publics grâce à des niveaux de prix à la baisse rendus possibles par un grand volume d'achat. Afin de garantir la qualité de ces cadres d'achat, ces marchés mutualisés pourraient s'appuyer sur les labélisations existantes, comme celle développée par Handéo[62].

Une autre piste qu'il nous paraît utile de suivre est le développement des aides techniques d'occasion. Le recyclage et la réattribution d'aides techniques auraient en effet un double avantage : cela permettrait aux personnes d'accéder à des aides techniques de nouvelle génération à un tarif moins élevé que le prix du neuf ; pour les finances publiques, cela représenterait une réduction de coûts. On peut citer à titre d'exemple le Conseil départemental du Pas-de-Calais, qui a lancé un appel à projets « Aides Techniques d'Occasion ». D'autres initiatives similaires voient le jour sur le territoire, comme à Mérignac, où le Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques a mis en place la « Recyclothèque » en 2017, qui collecte les aides, les reconditionne et les redistribue à bas coût directement aux personnes.

Afin de faciliter l'accès de chacun à des aides techniques modernes et adaptées à ses besoins, nous proposons de mettre en place un système de labellisation pour le matériel recyclé, ouvrant droit à une prise en charge par la Sécurité sociale, qui ne rembourse pas aujourd'hui ce type d'équipements (Proposition 24).

**
*

[62] http://www.handeo.fr/cap-handeo/aides-techniques

CHAPITRE 3

RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : **INSTAURER UN SYSTÈME DE PRESTATIONS LISIBLE**

PROPOSITION 16.
Repenser la PCH enfant, en adaptant les critères d'éligibilité aux besoins des enfants et en intégrant les éléments actuels de l'AEEH qui relèvent de la compensation. Une refondation qui doit se faire en co-construction avec les personnes et en concertation avec les Départements.

PROPOSITION 17.
Etudier le rapprochement des critères et régimes de l'invalidité, de l'inaptitude et du handicap, ainsi que la fusion de l'Allocation supplémentaire d'invalidité et de l'AAH, dans le cadre des concertations engagées sur la réforme des retraites à venir (article 80 de la Loi du 9 novembre 2010).

PROPOSITION 18.
Rénover les conditions d'attribution de la PCH en passant d'un système de contrôle en amont *via* la fourniture de devis à un contrôle en aval sur facture de la consommation des crédits, dans le cadre d'un niveau maximum individualisé de prestations pour chacun des éléments de la PCH (hors aide humaine).

PROPOSITION 19.
Inciter les MDPH à appliquer le nouveau barème d'aide humaine afin de garantir une meilleure équité territoriale et que les notifications aboutissent systématiquement à des durées mensuelles à heures pleines.

PROPOSITION 20.
Lisser sur une période annuelle la gestion et le contrôle par les Départements de l'utilisation des heures d'aide humaine.

PROPOSITION 21.
Réviser les référentiels relatifs à l'aide humaine afin que soit intégrée notamment la prise en charge de l'aide ménagère et de l'aide à la parentalité.

PROPOSITION 22.
Confier à la CNSA l'actualisation du référentiel des éléments pris en charge au titre de la PCH aides techniques.

PROPOSITION 23.
Mettre en place des marchés mutualisés pour l'aide technique, l'aide à l'aménagement du logement, et l'aide au transport.

PROPOSITION 24.
Mettre en place un système de labellisation pour le matériel recyclé, ouvrant droit à une prise en charge par la Sécurité sociale.

4 RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : **ASSURER UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES**

Avoir un enfant malade, quelle que soit la maladie, vous dévaste et vous puisez la force de lutter, combattre pour lui. Mais avec tous ces refus, ces papiers, vous la trouvez où cette force qui devrait être destinée uniquement à votre enfant ? **Témoignage d'une mère reçu par mail.**

J'ai été très mal accompagné lors de la découverte de mon handicap. Personne ne m'a proposé d'accompagnement administratif, j'ai dû me débrouiller seul dans un univers que je ne connaissais pas […]. **Gwen29, Consultation Egalité Handicap.**

Quand nous avons appris la maladie de notre fille -je précise par courrier-, nous avons dû nous débrouiller tout seul. Accompagnement ? Aucun. Nous avons pris notre téléphone et avons petit à petit eu des réponses, tel un parcours du combattant, nous avions bien besoin de cela... Aucune aide non plus quant à la façon de remplir le fameux formulaire MDPH, et ce n'est pas simple... […] Ne nous méprenons pas, nous rencontrons souvent des personnes charmantes et bienveillantes mais aucun accompagnement, rien n'est fait pour nous faciliter la vie. […]. **Isabelle Gonzalez, Consultation Egalité Handicap.**

La confiance est une composante essentielle d'un accompagnement de qualité.

Qu'est-ce qu'un bon accompagnement ? Un accompagnement qui répond à vos attentes et à vos besoins spécifiques tout d'abord. S'agissant du handicap plus qu'ailleurs, cette notion d'individualisation a de l'importance et de la pertinence, tout comme la nécessité d'avoir une réponse rapide et efficace aux besoins. Mais plus encore, un bon accompagnement c'est savoir pouvoir compter sur quelqu'un quand cela va mal, mais aussi quand cela va bien. Ce qui implique que l'on n'attende pas que vous appeliez à l'aide, mais que l'on vienne vers vous pour s'assurer que tout va bien. Et ce de façon régulière. Pour être efficace et pertinent, un bon accompagnement peut d'ailleurs ne pas reposer sur un individu en particulier, mais sur un environnement de confiance composé de plusieurs personnes ou d'acteurs, pour peu que chacun soit bien au fait de votre situation particulière.

Personnalisation, rapidité de la réponse, proactivité, mais aussi instauration d'indicateurs de satisfaction : telle est l'approche adoptée depuis longtemps par les entreprises de services, qui ont bien compris qu'une relation de confiance durable ne pouvait se bâtir qu'au travers du renouvellement annuel des contrats avec leurs clients ou à l'occasion des difficultés rencontrées par ces derniers.

Cette mission d'accompagnement des personnes en situation de handicap a été dévolue aux Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) créées par la Loi du 11 février 2005. En vertu de son article 64, la MDPH « *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* »[63]. Cette mission s'appuie sur une logique de guichet unique, consubstantielle à la création même des MDPH, qui se voulait porteuse d'une promesse de simplicité pour les familles[64].

Guichets uniques, les MDPH n'étaient pas initialement conçues comme des guichets instruisant des prestations. Le vécu des personnes et des familles, les témoignages que nous avons reçus, nos échanges avec des équipes de MDPH et de la CNSA, mais aussi la visite par 71 députés dans 44 MDPH aux quatre coins du territoire métropolitain et ultramarin[65], dégagent un consensus qui traduit l'inverse. Aujourd'hui, les MDPH jouent un rôle de distribution des droits. Elles sont perçues comme telles par les usagers, qui finissent par ne plus en attendre davantage. C'est devenu leur principale activité, au regret des agents eux-mêmes bien conscients qu'ils n'arrivent pas à mener les missions originelles qui leur étaient confiées. Un rôle de guichet qui n'est pas venu compléter ces missions mais au final se substituer à elles.

De nombreux travaux[66] ont, par le passé, fait le même constat. Ce que nous proposons dans les pages qui suivent est une révolution du système, au sens propre du terme : il ne s'agit pas de réinventer le système instauré par la Loi du 11 février 2005, mais de revenir au rôle premier qui était assigné aux MDPH au moment de leur création, et afin que notre propos ne soit pas incantatoire, nous développerons les moyens d'y parvenir. Il n'est pas ici question

---

[63] Art. 64 de 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.

[64] « *Afin d'offrir un accès unique aux droits et prestations […], à toutes les possibilités d'appui dans l'accès à la formation et à l'emploi et à l'orientation vers des établissements et services, ainsi que de faciliter les démarches de personnes handicapées et de leur famille, il est créé dans chaque département une maison départementale des personnes handicapées* », *ibid*.

[65] « *Semaine MDPH. Les députés se mobilisent en faveur du handicap* », voir la synthèse de cette immersion en annexe.

[66] Voir par exemple Denis Piveteau *« Zéro sans solutions » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans ruptures, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches »*. 10 juin 2014

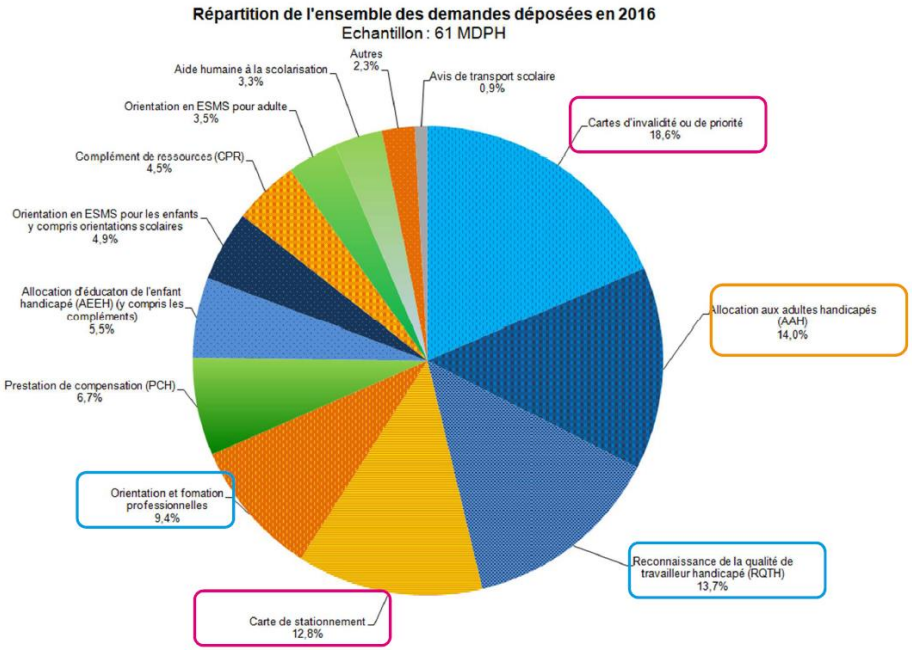
de supprimer la fonction de guichet unique des MDPH, mais de rééquilibrer son action au profit des missions d'information, d'accompagnement et de conseil au bénéfice des personnes.

A. Des MDPH centrées sur l'instruction des dossiers de demande de prestations[67].

Les chiffres de l'activité d'instruction des demandes par les MDPH sont très instructifs sur l'ampleur de cette tâche, et les difficultés que cela engendre en termes de ressources, de répartition de ces dernières et de qualité de service offerte aux usagers.

Ainsi, en 2016, près de 4,44 millions de demandes ont été adressées aux MDPH contre 4,25 millions en 2015, soit une augmentation de 4,5%. Ces demandes ont été adressées par 1,75 million de personnes qui ont déposé au moins une demande aux MDPH, ce qui correspond à une hausse de 3,1% par rapport à 2015. Le nombre de décisions et avis rendus par la MDPH s'établit lui à 4,53 millions, c'est à dire l'ensemble des accords, refus, et sursis, soit une hausse de 6 % entre 2015 et 2016.

La synthèse des rapports d'activité des MDPH produite par la CNSA nous montre par ailleurs que « les demandes liées à l'emploi (dont l'AAH) représentent 41,6 % du total des demandes en 2016 ; les cartes (invalidité, priorité, stationnement) en représentent 31,4 %. »



[67] Les chiffres évoqués dans cette partie sont, sauf précision contraire, issus de la synthèse des *Rapports d'activité 2016 des maisons départementales des personnes handicapées*, CNSA, 2017.

Face à cette augmentation de l'activité d'instruction des demandes au sein des MDPH, on constate, en parallèle, une relative stabilité des effectifs avec 5 294 Equivalents Temps Plein (ETP) travaillant dans les MDPH en 2016, après avoir légèrement augmenté de 1,2 % entre 2014 et 2015.

Les chiffres de la répartition des ETP par mission sont également instructifs : ils confirment d'une part la prééminence des fonctions Instruction (plus d'un tiers des ETP, soit 34,1% en 2016) et Evaluation/élaboration des réponses (un quart des ETP, soit 27,7%) ; d'autre part, la faible importance des fonctions Accueil (10,3% des ETP) et Accompagnement et Suivi des décisions (3,2% des ETP).

Et pourtant, malgré cette concentration des ressources sur l'instruction et l'évaluation, les délais de traitement des demandes restent le point critique d'insatisfaction des usagers, avec des délais moyens de traitement qui se stabilisent à 4 mois et 15 jours pour les demandes adultes. L'immersion des députés lors de la « Semaine MDPH » confirme que seuls 50% des MDPH respectent le délai légal de 4 mois[68]. Cette moyenne cache de très grandes disparités entre MDPH, avec un rapport de 1 à 11 mois entre les délais minimums et maximums observés. Disparités également dans les temps de traitement en fonction de la nature des dossiers : il nous a ainsi été signalé lors de nos travaux, par les MDPH et par les usagers eux-mêmes, des durées de traitement pouvant atteindre jusqu'à 18 mois dans certains cas.

Le plus inquiétant étant que la quasi-totalité des MDPH ont, au cours des deux dernières années, procédé à des réorganisations ou à l'instauration de nouvelles procédures (accélérées, spécialisées en fonction de la nature des dossiers, etc.) qui permettent aujourd'hui d'améliorer des délais d'attente qui étaient pires encore par le passé. La numérisation des dossiers papiers, qui s'achève tout juste, a pu y contribuer. Mais ces « gains de productivité » semblent aujourd'hui, en l'état, arriver à terme, et le système semble trouver ses limites.

Face à ces constats, qui ne sont pas nouveaux et partagés de tous, il nous semble difficile d'agir autrement que structurellement sur les charges d'instruction des MDPH, afin de réduire ces délais, et de réorienter l'effort vers l'accompagnement et le conseil des usagers. Cette transformation structurelle doit ainsi permettre aux MDPH de basculer d'une structure de production (instruction) vers une structure de services (accompagnement).

Une transformation structurelle que nous appelons de nos vœux, qui nous semble devoir s'appuyer sur trois leviers :

1. En réduisant le nombre de demandes adressées aux MDPH. Cela pourra se faire en agissant sur les prestations (renouvellement, droit d'option) comme nous avons pu le proposer précédemment, mais aussi en renforçant la confiance mise dans les acteurs de proximité qui suivent et connaissent les personnes.
2. En allégeant le mode d'instruction et de prise de décision pour répondre aux demandes.
3. En favorisant, enfin, la productivité des MDPH en s'appuyant, dès que possible, sur les opportunités offertes par le numérique.

**

[68] « *Semaine MDPH. Les députés se mobilisent en faveur du handicap* », voir la synthèse de cette immersion en annexe.

B. Permettre aux MDPH de retrouver des marges de manœuvre au bénéfice d'un meilleur accompagnement des personnes.

Ces leviers activables selon nous pour améliorer la fluidité du système au bénéfice des personnes renvoient donc à des éléments tant quantitatifs (agir sur le nombre de demandes par exemple, réduire mécaniquement les temps de traitement d'un dossier grâce au numérique) que qualitatifs (bâtir un écosystème fondé sur la compétence et la confiance, en ne faisant plus de la MDPH la chambre d'instruction exclusive et indifférenciée).

1. Réduire le nombre de demandes adressées aux MDPH.

Au regard du nombre de demandes adressées aux MDPH, en croissance constante ces dernières années, et des évolutions envisageables –hausse de la prévalence et de la reconnaissance de certains handicap, vieillissement de la population- les MDPH pourront difficilement se réorienter vers l'accompagnement sans agir sur ce volume de demandes.

Nos travaux nous ont conduits à identifier deux axes d'action pour réduire significativement ce volume. Ces deux axes utilisent le ressort de la confiance comme levier de la transformation. Le premier axe vise à agir sur les prestations, en particulier sur leur durée d'attribution. Le deuxième axe vise à redonner du pouvoir de décision à l'écosystème d'acteurs qui interviennent au plus près des personnes en situation de handicap, et dont on peut estimer qu'ils sont les plus à même d'évaluer leurs besoins.

a) Une simplification du système de prestations qui aura pour effet de limiter le nombre de demandes de renouvellement.

Pour réduire le nombre de demandes, tout en offrant le même niveau de droits aux personnes en situation de handicap, un des leviers d'action consiste à modifier les caractéristiques des prestations délivrées par la MDPH. Comme évoqué précédemment, ce mouvement a déjà été lancé ces dernières années avec l'allongement des délais d'attribution de certains dispositifs, notamment l'AAH 1[69] jusqu'à 20 ans et l'AAH 2[70] jusqu'à 5 ans, ou encore l'allongement de 3 à 6 mois de la durée de validité du certificat médical[71]. Pour

[69] Décret n° 2017-122 du 1er février 2017 relatif à la réforme des minima sociaux.

[70] Décret n° 2015-387 du 3 avril 2015 relatif à la durée d'attribution de l'allocation aux adultes handicapés pour les personnes handicapées subissant une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi.

[71] Décret n° 2015-1746 du 23 décembre 2015 relatif au certificat médical joint à la demande déposée en maison départementale des personnes handicapées.

mémoire, nous proposons dans les deux premiers chapitres du présent rapport[72] de dépasser cette logique, pour adopter une série de mesures qui, au-delà de la simplification qu'elles offrent pour la vie des personnes, permettent de réduire la charge pour les MDPH.

Nous avons ainsi proposé, s'agissant de l'AAH, de l'AEEH, de la RQTH et de la CMI, de supprimer les demandes de renouvellement pour les personnes en situation de handicap dont les difficultés fonctionnelles ne sont pas susceptibles d'évoluer ou d'évoluer positivement. A elles seules, ces quatre typologies de demande représentent près de **60% de l'ensemble des demandes adressées aux MDPH**. On constate que la part des premières demandes sur l'ensemble des demandes est en diminution. Ainsi, si la part des premières demandes d'AAH reste stable en 2016 (36%), les autres premières demandes de prestations/orientations adultes baissent, à l'image de la PCH chez les personnes âgées de vingt ans ou plus (de 62% à 57%). Et il en est de même s'agissant des prestations/orientations à destination des enfants. Ces chiffres viennent confirmer la nécessité de concentrer l'effort sur les demandes de renouvellement pour réduire la charge des MDPH.

Nous avons également proposé, pour les autres personnes en situation de handicap, en cas de demandes multiples, d'aligner par principe les durées d'attributions sur la plus longue (ex : la MDPH accorde l'AAH pour 10 ans, la RQTH sera alors également accordée pour 10 ans). Là encore, simplification côté usager qui n'a plus à retenir plusieurs dates et à remplir plusieurs dossiers, et baisse de charge côté MDPH en limitant le nombre de renouvellements et en allongeant les durées d'attribution.

Dernière mesure de simplification pour l'usager qui emporte des baisses de charge pour la MDPH, nous avons évoqué la possibilité de supprimer le « droit d'option » existant, dont on a vu qu'il relevait davantage d'un droit formel que d'un droit effectif pour les parents, tant les informations qu'il présente sont complexes et peu orientées usager. Cette mesure permettrait également de mettre un terme au travail fastidieux réalisé par les MDPH pour construire des scénarios détaillés et chiffrés censés éclairer le choix des familles, tant pour les premières demandes que pour les renouvellements. Des demandes qui, si elles ne représentent « que » 5,5% de l'ensemble des demandes, génèrent un travail considérable pour établir ces différents scénarios, d'autant plus que seules 16 000 personnes finissent par opter pour l'option PCH[73].

L'ensemble de ces mesures sont ainsi de nature à largement contribuer au désengorgement des MDPH sans limiter les droits des usagers. Si elles contribueront ainsi à rediriger une partie des ressources humaines vers l'accompagnement des personnes, ce mouvement doit s'accompagner selon nous d'une autre évolution profonde, qui va au-delà de la MDPH pour s'appuyer sur les autres acteurs de l'écosystème.

---

[72] Cf. Chapitre 1, *Faire de la confiance la pierre angulaire de la nouvelle relation entre l'administration et les personnes en situation de handicap* ; Chapitre 3, *Restaurer les conditions de la confiance : instaurer un système de prestations lisible*.

[73] Enquêtes trimestrielles sur la PCH auprès des conseils départementaux, DREES, 2016.

b) Renforcer la confiance faite aux acteurs de proximité.

Nous considérons que la MDPH doit rester le point de passage systématique pour les premières demandes afin de s'assurer qu'une évaluation globale et pluridisciplinaire de l'usager puisse toujours être réalisée. Celle-ci doit notamment permettre à la MDPH de proposer, si nécessaire, des dispositifs qui vont au-delà des demandes formulées par l'usager afin de coller au mieux à ses besoins.

Pour recentrer la MDPH sur son rôle central d'accompagnement et concrétiser le principe de confiance que nous appelons de nos vœux, il convient en parallèle de s'appuyer sur l'ensemble des communautés professionnelles de proximité intervenant auprès de l'usager, en particulier lors des décisions de renouvellement.

Le médecin du travail.

La médecine du travail est un service accordé aux salariés pour évaluer régulièrement leur état de santé ainsi que leurs conditions de travail, à l'embauche ainsi qu'à certains moments clés (reprise du travail après un accident du travail par exemple). Le médecin du travail, en tant que médecin d'une part, et en tant que spécialiste du monde du travail d'autre part, nous semble donc parfaitement légitime pour se prononcer sur un renouvellement de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Mettant en œuvre le principe de confiance, il nous apparait ainsi superflu que le médecin de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH ait à venir confirmer ou infirmer, c'est-à-dire *in fine* contrôler, l'analyse de l'évaluation du médecin du travail.

Nous proposons donc que **le médecin du travail puisse désormais se prononcer sur les renouvellements de RQTH (Proposition 25)**, l'arrivée à échéance de celle-ci donnant lieu à un rendez-vous *ad hoc* avec la personne. Le médecin du travail ayant obligation de transmettre sa décision à la MDPH afin que cette dernière puisse continuer à suivre la situation de la personne handicapée. Eu égard au fait que cette compétence nouvelle pour le médecin du travail ne se fait que par délégation de la MDPH, **l'usager, s'il est en désaccord avec la décision rendue, pourra se retourner vers la MDPH pour contester cette décision et bénéficier d'une nouvelle évaluation**.

Par ailleurs, les personnes dont la situation ne leur donne pas accès à la médecine du travail, bénéficient de la même procédure d'évaluation devant la MDPH qu'aujourd'hui.

Les équipes de suivi de la scolarisation (ESS).

Les équipes de suivi de la scolarisation ont pour mission de veiller au bon déroulement du parcours scolaire des enfants et adolescents en situation de handicap. Pour se faire, elles doivent s'assurer que l'élève bénéficie des accompagnements particuliers que sa situation nécessite (accompagnement pédagogiques, éducatifs, thérapeutiques ou rééducatifs, aides techniques et humaines, etc.) prévu dans le projet personnalisé de scolarisation (PPS), et que son parcours scolaire lui permet de réaliser, à son rythme, les apprentissages prévus par les programmes scolaires. Réunie par l'enseignant référent en tant que de besoin, elle est éminemment pluridisciplinaire. Ainsi, l'ESS comprend nécessairement les représentants légaux de l'élève mineur ou l'élève majeur, l'enseignant référent en charge de son suivi, les enseignants qui ont en charge sa scolarité, les professionnels de l'éducation, de la santé et

des services sociaux concourant à la mise en œuvre du PPS, ainsi que le chef d'établissement, les psychologues scolaires et les conseillers d'orientation[74].

Au regard de la pluridisciplinarité de sa composition et de sa capacité à disposer, notamment grâce à la présence des parents et de l'enseignant référent, d'une information actualisée sur la situation et les besoins de l'élève, elle apparaît particulièrement légitime pour se prononcer, sur la base d'une première notification de la MDPH, sur la nécessité de maintenir ou de faire évoluer les aménagements et accompagnements dont bénéficie l'élève pour réaliser sa scolarité.

Dès lors, afin de désengorger les MDPH dans une logique de confiance accordée aux acteurs de proximité, et en complément des évolutions proposées ci-après, nous pensons qu'il est nécessaire de renforcer le pouvoir de décision de l'ESS.

Nous entendons les mauvaises expériences rencontrées par certains parents, nous savons que la confiance n'est pas encore totale entre les personnes et cette instance pluridisciplinaire mais néanmoins largement dominée par l'Education nationale. Mais la confiance se bâtie à deux, et nous verrons par ailleurs que nous souhaitons donner aux enseignants référents les moyens d'accompagner la scolarité et de défendre les droits des enfants[75].

Dans cette perspective, après une première attribution d'un Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap (AESH) décidée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) - désormais nécessairement attribuée pour un cycle d'enseignement[76], le renouvellement à iso-conditions pour le cycle d'enseignement suivant doit être de principe, et acté par l'ESS. Si la situation de l'élève l'exige, pendant ou au terme d'un cycle scolaire, l'ESS peut se réunir, à la demande des parents, de l'enseignant référent ou de l'équipe éducative, afin d'évaluer les évolutions souhaitables. L'ESS aurait ainsi le pouvoir de décider de ces évolutions dans le cadre du Projet personnalisé de scolarisation (PPS), en cas d'accord avec la famille et l'enseignant référent, sans nouvelle saisine de la MDPH, celle-ci devant être informée des évolutions décidées. Le rôle de la MDPH serait alors recentré sur une fonction de recours en cas de désaccord entre l'ESS, la famille et/ou l'enseignant référent.

Au-delà de l'accompagnement par un AESH, ce mode de fonctionnement devrait utilement être étendu pour l'attribution du matériel pédagogique, ainsi que pour la mise en place des aménagements de scolarité et d'examen (également attribués par cycle d'enseignement[77] nécessaires à la scolarité de l'enfant en situation de handicap).

En synthèse, nous proposons de **confier à l'Equipe de suivi de scolarisation (ESS) la responsabilité de reconduire, dans le cadre du Projet personnalisé de scolarisation (PPS), en accord avec la famille et l'enseignant référent, la mise en place d'un AESH et des aménagements de scolarité et d'examen nécessaires, en laissant ouverte la possibilité à la famille de se retourner vers la MDPH en cas de désaccord (Proposition 26).**

[74] Ministère de l'Education nationale, Circulaire n°2006-126 du 17 août 2006 relative à la mise en œuvre et au suivi du projet personnalisé de scolarisation.

[75] Chapitre 6. *Restaurer les conditions de la confiance : éviter les ruptures de droit pour fluidifier les parcours*.

[76] Ibid.

[77] Ibid.

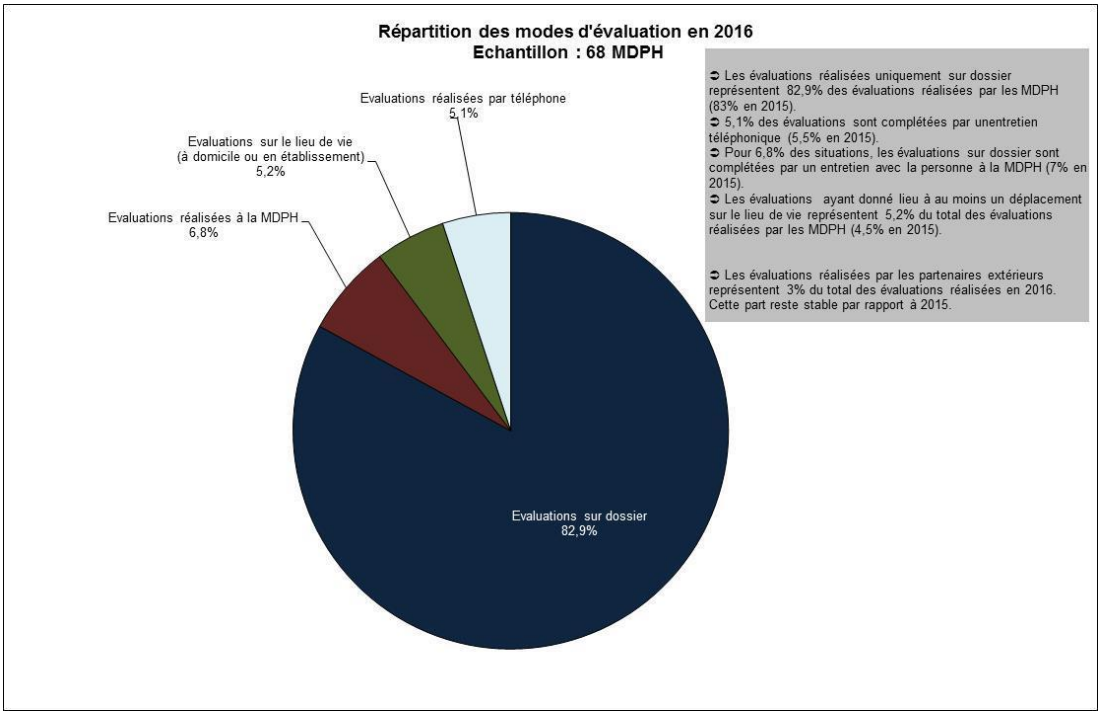
2. Repenser le mode d'instruction des demandes.

De façon très schématique, une fois instruite sur le plan administratif, la demande formulée par une personne est évaluée par une équipe pluridisciplinaire, dont la formation peut varier en fonction de la nature de la demande ou la spécificité du handicap. Cette équipe –qui peut recevoir la personne ou se déplacer sur son lieu de vie, à sa propre initiative ou sur demande de celle-ci- va établir le Plan Personnalisé de Compensation (PPC), qui sera ensuite transmis à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) pour décision et notification des droits. La CDAPH est composée de représentants du département, des services et des établissements publics de l'Etat (Education nationale, Pôle emploi…), des organismes de protection sociale, des organisations syndicales, des associations de parents d'élèves et, pour au moins un tiers de ses membres, des représentants des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

La présentation des PPC en CDAPH peut se faire sur liste -généralement pour les dossiers les plus simples ne faisant pas débat- ou sur dossier avec possibilité d'une présentation orale de la part de l'équipe pluridisciplinaire –pour les situations les plus complexes ou dans le cas où le demandeur exprime son désaccord avec l'évaluation. On verra que, au regard du nombre conséquent de demandes à examiner lors des CDAPH –qui peuvent se tenir en séances plénières ou spécialisée ou localisées-, cette dernière ne peut faire autrement qu'entériner, sur liste, la quasi-totalité des évaluations qui lui sont soumises.

Pour commencer par l'évaluation par les équipes pluridisciplinaires, il ressort de l'analyse du rapport d'activité des MDPH de la CNSA que la grande majorité des évaluations (83%) se fait sur dossier, les MDPH n'effectuant des évaluations téléphoniques (5%) ou physiques (6%) que pour les situations les plus complexes. Dans un contexte de demandes croissantes, les visites à domicile concernent des situations spécifiques, principalement liées à des demandes de PCH (et/ou d'APA pour les configurations en Maisons de l'autonomie). Cette situation est confirmée par les entretiens que nous avons pu réaliser avec les équipes pluridisciplinaires dans les MDPH visitées par la mission.

Une prépondérance de l'analyse sur dossier



Source : « 2016, nouvelle étape de la modernisation des MDPH ; Synthèse des rapports d'activité 2016 des MDPH », CNSA, Novembre 2017

Même si les pratiques sont hétérogènes entre les territoires, quelques MDPH ont réorganisé le fonctionnement de la phase d'évaluation afin de l'optimiser, et de réduire les délais d'examen global des dossiers, par la mise en place :

- **De « pré-tri » ou « pré-qualification » du dossier par dominante**, pour affecter celui-ci vers une équipe d'évaluation réduite, spécialisée en fonction de la dominante du dossier. Une MDPH fonctionne même par binômes, constitué d'un « référent dossier » (responsable de l'avancement du dossier tout au long du processus) et du professionnel correspondant à la dominante attribuée au moment de la pré-qualification.
- D'une adaptation du processus d'instruction et/ou d'évaluation avec la **création de circuits courts et/ou de circuits gradués** sur plusieurs niveaux d'évaluation, en fonction de leur complexité perçue, pour orienter sur la base de critères objectifs les situations.
- Par ailleurs, lorsque des **situations d'urgence** sont repérées ou portées à la connaissance des MDPH, des circuits de traitement spécifiques sont la plupart du temps mis en place pour s'assurer de son analyse dans les délais les plus rapides possible.

La mise en place de ces différentes procédures alternatives semble avoir permis, aux dires des équipes MDPH elles-mêmes, d'accélérer le traitement des demandes, de mieux repérer les situations complexes et d'urgence, et de mieux répartir la charge de travail entre les équipes. Des améliorations qui expliquent largement les gains réalisés ces dernières années sur les délais de traitement des dossiers, et sans lesquelles le système aurait probablement fini d'imploser.

Seconde phase d'importance dans le processus de traitement des demandes formulées par les personnes : l'examen des dossiers par la CDAPH, sur la base duquel celle-ci décide des droits accordés afin qu'ils soient notifiés aux demandeurs. Cette phase soulève un certain nombre de problèmes, tant pour l'usager que pour les MDPH et les membres de la CDAPH.

Comme le reste du système tout d'abord, les CDAPH sont débordées par le nombre de dossiers à traiter : la commission d'une MDPH comme celle du Nord –qui est la plus importante de France- doit en théorie examiner plus de 1000 dossiers par semaine[78].

Pour tenter de faire face à cette situation, les MDPH ont cherché à mettre en place un certain nombre de solutions. Tout d'abord en multipliant les réunions hebdomadaires, avec notamment l'instauration de commissions spécialisées et/ou restreintes –qui permettent par ailleurs de surmonter le problème du quorum, assez fréquent pour certaines MDPH quand l'on voit le nombre de personnes à mobiliser. En réorganisant ensuite le déroulé des commissions pour un examen plus efficace : présentation conjointe des demandes, fiches de synthèse des décisions prises, etc.

Enfin et surtout, la réalité des CDAPH est que l'examen des demandes des personnes et évaluations réalisées par les équipes pluridisciplinaires se fait non pas sur dossier, encore moins en auditionnant les demandeurs, mais sur des listes anonymes agrégées au sein de tableurs. Des listes pour lesquelles les membres de la CDAPH se contentent de suivre l'avis des équipes pluridisciplinaires, sans revenir sur le fond de leur évaluation. Néanmoins, les cas les plus complexes, ou pour lesquels n'existe pas de « doctrine » existante au sein de la MDPH, font l'objet d'un examen sur dossier approfondi par les membres de la CDAPH, qui se double parfois d'une audition de la personne –droit important s'il en est, mais qui n'est pas tout le temps bien vécu par les personnes et leurs proches, peu habituées à défendre leurs droits devant une assemblée aussi large. Certaines MDPH effectuent également un tirage au sort parmi les dossiers inscrits sur liste, afin de pouvoir apprécier de façon aléatoire la pertinence des évaluations réalisées par l'équipe pluridisciplinaire. Au final, tel que nous le rapportent les différentes MDPH et membres de CDAPH que nous avons rencontrés, entre 10 et 15 dossiers maximums sont réellement étudiés lors d'une session, soit moins de 1% des demandes.

Cela n'est pas sans conséquence. Pour l'usager tout d'abord, puisque cette phase de passage en CDAPH, « simple formalité » dans les faits pour 99% des demandes, allonge de plusieurs semaines la notification de ses droits. Pour les équipes de la MDPH ensuite, pour lesquelles la préparation des listes présentées en CDAPH finit par prendre du temps lorsque plusieurs commissions restreintes se réunissent chaque semaine. Pour les membres de la CDAPH enfin, dont on constate un désengagement de la part de certains qui ne voient plus l'intérêt réel de réunions où la plupart des demandes est examinée sur liste.

L'ensemble de ces éléments que nous avons pu constater, qui touchent tant à la phase d'évaluation des dossiers par l'équipe pluridisciplinaire qu'à leur examen par la CDAPH, nous conduisent à envisager un mode de fonctionnement différent. Mais est-il si différent ? On verra qu'il se contente en réalité de s'appuyer sur des bonnes pratiques constatées, mais aussi d'acter une situation de fait, et ce faisant, de permettre de réduire les délais d'obtention des droits pour les personnes, de dégager du temps aux équipes des MDPH, et de redonner toute sa valeur et sa force –et non pas seulement symbolique- à la CDAPH.

[78] MDPH 59, *Qui fait quoi au sein des équipes de la MDPH ?*, décembre 2016.

Les trois piliers de notre proposition s'articulent ainsi de la manière suivante :

- Créer des parcours gradués d'évaluation, en fonction de la complexité du dossier ;
- Attribuer un pouvoir de décision à l'équipe pluridisciplinaire pour les dossiers sans complexité d'évaluation ;
- Recentrer l'intervention de la CDAPH sur les dossiers complexes, nécessitant l'établissement d'une doctrine, ou faisant l'objet d'un désaccord au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

La notion de dossiers complexes, si elle devra faire l'objet d'une définition nationale garantissant son application harmonisée, peut ici s'entendre, en première approche, comme les dossiers de PCH les plus compliqués, l'ensemble des dossiers constituant des situations nouvelles pour lesquelles une doctrine doit être définie, ainsi que ceux générant un désaccord au sein de l'équipe pluridisciplinaire sur les réponses à apporter.

Concrètement, il s'agit de simplifier les procédures d'évaluation et de notification pour les raccourcir, en **délégant le pouvoir de décision à l'équipe pluridisciplinaire pour les cas les plus simples afin de recentrer le rôle de la CDAPH sur l'examen des situations les plus complexes (Proposition 27).**

Pour ce qui est de l'évaluation, partant des bonnes pratiques constatées en effet, on peut envisager au moment de son traitement administratif que chaque dossier se voit attribuer un référent de parcours, garant de l'avancée du dossier et de l'effectivité des droits, ainsi qu'une « dominante » en fonction de la nature de la demande, mais aussi de son éventuelle complexité : enfant/adulte, PCH, Scolarisation, etc. En fonction de cette dominante, le dossier sera transmis à une équipe pluridisciplinaire restreinte compétente, ou en formation complète si la demande est multiple et complexe.

Pour ce qui est des décisions, s'agissant des situations les plus simples à évaluer (RQTH, CMI, etc.), **la décision de l'équipe d'évaluation serait directement notifiée aux familles, sans passer par la CDAPH** qui délègue ainsi son pouvoir décisionnaire. **Dans le cas de dossiers plus complexes, l'équipe pluridisciplinaire pourra décider d'un passage en CDAPH ou en cas de désaccord entre les membres de l'équipe ou de manque de doctrine sur le cas nécessitant l'intervention d'experts représentés en CDAPH.**

L'instauration de ces nouvelles règles de fonctionnement permettra d'accélérer la notification, et donc l'activation, des droits au bénéfice des usagers. Les équipes pluridisciplinaires disposeront de davantage de temps pour une évaluation plus qualitative des besoins de compensation de chacune des personnes. Enfin et surtout, les CDAPH pourront se recentrer sur leur fonction d'accompagnement des cas les plus complexes, disposant de plus de temps pour étudier les situations et recevoir les personnes.

Pour mettre en œuvre cette nouvelle organisation et la généraliser dans la pratique afin d'uniformiser le mode de traitement, la CNSA devra mettre à jour les référentiels de bonnes pratiques, en cohérence avec les modifications de la réglementation nécessaires pour faire évoluer les compétences des instances de la MDPH[79].

[79] Voir Chapitre 7. *Restaurer les conditions de la confiance : renforcer la gouvernance pour une meilleure égalité de traitement.*

Nous entendons les inquiétudes que peut soulever une telle évolution portant sur les procédures d'évaluation et le pouvoir de décision et de notification. Et il est vrai que les écarts dans les taux d'octroi de certains droits[80], ainsi que les différences d'appréciation dans la pratique telles qu'elles nous ont été remontées, peuvent inquiéter mais elles ne proviennent pas souvent d'un déficit de compétence des EPP : elles sont plus souvent le fruit de disparités d'orientations ou d'interprétation de la MDPH qui résonnent dans les décisions prises.

Nous pensons donc que ce nouveau système peut être digne de confiance à l'avenir.
D'une part, parce que ces évolutions ne viennent que généraliser un certain nombre de bonnes pratiques constatées dans certaines MDPH s'agissant de l'évaluation, et d'acter une situation de fait s'agissant du déroulé des CDAPH. D'autre part, parce que ce nouveau système va également s'articuler avec une nouvelle gouvernance que nous appelons de nos vœux, qui aura notamment pour effet de garantir davantage d'équité dans l'appréciation des besoins de compensation des personnes[81].

3. Moderniser l'outil numérique des MDPH : une condition d'amélioration de l'accompagnement des personnes.

A l'heure de la numérisation et d'internet pourquoi les documents administratifs sont-ils demandés systématiquement, tous les 6 mois ? **Karine84, Consultation Egalité-Handicap**.

Les systèmes d'information constituent un enjeu clé pour les MDPH et les conseils départementaux. Des problématiques d'informatisation des processus métier, de dématérialisation et de Gestion électronique des documents (GED) qui sont développées dans les rapports d'activité 2016. Plusieurs MDPH décrivent ainsi une dématérialisation effective et satisfaisante des processus métier, de la réception de la demande à l'envoi de la notification.

Ce constat est néanmoins à nuancer. On pourrait même être un peu brutal dans l'analyse : certaines MDPH ont, s'agissant du numérique, dix années de retard sur la plupart des administrations de l'Etat, vingt années sur les entreprises de service.

Parler de dématérialisation revient en effet dans la plupart des cas au scan de formulaires papiers réceptionnés par les services courriers des MDPH, qui doivent ensuite être indexés « à la main ». Les informations relatives aux demandes sont ensuite saisies par des agents instructeurs dans les logiciels métiers (trois éditeurs principaux), le formulaire et les différentes pièces jointes gérées dans une GED.

---

[80] Voir Chapitre 1 : *Faire de la confiance la pierre angulaire de la nouvelle relation entre l'administration et les personnes en situation de handicap*.

[81] Voir Chapitre 7. *Restaurer les conditions de la confiance : renforcer la gouvernance pour une meilleure égalité de traitement.*

Ce mode de traitement constitue un progrès et les MDPH qui ont réorganisé leurs processus selon ce mode de fonctionnement affichent des gains d'efficacité et de délai de traitement. Mais nous sommes loin du téléservice qui permet aux usagers de saisir directement en ligne leurs informations, et de connaître l'état d'avancement de leur dossier (dans certaines MDPH, près de **75% des appels téléphoniques** passés par les usagers ont cette finalité) ; loin de l'interfaçage de cette saisie en ligne avec les logiciels métiers des MDPH ; loin, aussi, de l'interfaçage des MDPH avec les systèmes d'information des autres administrations de l'Etat, impliquées dans l'activation des droits des personnes.

Aujourd'hui, quelques MDPH ont mis en ligne un portail de saisie des demandes permettant une dématérialisation à la source de celle-ci. Lors de la visite de la mission dans une MDPH, nous n'avons pas pu analyser les gains de temps réels d'une procédure en ligne optimale, en l'absence d'un interfaçage avec le logiciel métier qui aurait permis aux agents de ne pas avoir à ressaisir les informations dans ce dernier. Néanmoins, l'analyse de la structure RH des agents de cette MDPH montre que **34% de l'effectif est mobilisé sur l'instruction des dossiers**. La mise en place d'une saisie en ligne, même si elle ne concernera pas tous les usagers et soulève d'ailleurs la question de l'accompagnement des publics les moins à l'aise avec l'outil numérique, semble donc avoir un impact positif indéniable sur le nombre d'agents mobilisés sur des tâches à faible valeur –scan de document et saisie-, au profit de fonctions qui relèvent de l'accompagnement des personnes.

La CNSA pilote depuis plusieurs années un projet de modernisation et de convergence des systèmes d'information des MDPH : le projet « Tronc commun SI MDPH ». Le choix a été fait de mener ce projet avec les trois principaux éditeurs en place dans les départements (et qui ont développé les SI des Conseils départementaux), plutôt que de développer un système unique : même si le projet est mené de façon collaborative, et que chaque éditeur s'est engagé à une interopérabilité sans couture, on peut tout de même raisonnablement penser qu'un système unique aurait permis de réduire les délais de mise en place d'une part, de limiter les risques d'interfaçage d'autre part.

Mais ce projet est enclenché depuis de nombreuses années désormais, et nous avons ainsi décidé de ne pas aller jusqu'à le remettre en cause. Celui-ci va progressivement se déployer en 3 phases :

- Une première phase, de conception du SI tronc commun et des référentiels fonctionnel et technique, est désormais achevée ;
- La seconde phase, de réalisation, est actuellement en cours et correspond au développement des logiciels sur la base du référentiel fonctionnel établit lors de la phase de conception. Sept MDPH pilotes doivent ainsi avoir chacune recours à leur propre éditeur (GFI, InfoDB, Atos/Sirus), chacun d'entre eux développant sa propre solution. La CNSA sera ensuite chargée de vérifier la conformité des solutions proposées par une démarche de labélisation. Les MDPH n'ayant pas eu recours à un éditeur devront elles développer leur propre outil, conforme au référentiel afin de déployer leur solution.
- La phase de déploiement devrait être initiée en 2018. Néanmoins, il se fera, dans un premier temps, que dans les sept MDPH pilotes qui seront chargées de tester l'outil. Selon la CNSA, la généralisation se réaliserait ensuite en trois phases de six mois, concernant chacune une trentaine de MDPH.

Aussi, on peut légitimement penser que la généralisation complète de ce nouvel SI tronc commun ne sera pas achevée avant 2020. Il convient ici de noter que l'ensemble de ces évolutions permettra d'harmoniser les pratiques des MDPH et d'interconnecter partiellement leurs SI, mais n'offrira aucun nouveau service en ligne à l'usager, ces évolutions n'étant envisagées que dans des phases ultérieures dont le calendrier n'est pas précisément établi.

Si nous sommes convaincus que les différentes propositions que nous formulons par ailleurs dans ces pages amélioreront la qualité d'accompagnement des personnes, il est difficile d'accepter d'attendre encore quatre ou cinq ans pour que les MDPH soient à niveau.

Ainsi, sans remettre en cause le chantier entrepris, nous pensons qu'il est souhaitable et possible de mettre en place dans les meilleurs délais diverses mesures qui vont permettre d'améliorer l'expérience usager, de fluidifier un certain nombre d'échanges entre administrations, et d'éviter des ruptures de droit. On peut d'ores et déjà mentionner les mesures suivantes :

- Mise en place de la téléprocédure.
- Conformément au projet « Dites-le nous une fois », les informations contenues dans le formulaire pourraient être pré-renseignés grâce à une interconnexion de type « France connect » ce qui éviterait la fourniture systématique des copies de pièces d'identité et de justificatif de domicile.
- Donner la possibilité aux médecins de saisir en ligne du certificat médical par la mise en place d'un télé service de type AT/MP.
- Développer l'interfaçage de programmation applicative (API) avec les partenaires autour des dossiers des usagers, vers le Conseil départemental, l'Education nationale, la CAF, les ESSMS ou encore une autre MDPH.

Le développement de ces différentes solutions –téléprocédure, formulaires pré-renseignés, saisie du certificat médical en ligne…-, pourrait être conduit par la CNSA dans un délai raisonnable, avec l'assistance technique de la DINSIC (Proposition 28).

4. Favoriser la productivité des agents : simplifier les relations entre MDPH et CAF.

Si la mise en place du SI tronc commun doit permettre de systématiser un certain nombre de flux entre les MDPH et les CAF -l'un d'entre eux doit notamment permettre la « *mise à disposition par la MDPH des informations formulaire de « demande auprès de la MDPH » accompagnées des décisions de la CDAPH y afférant, afin de permettre aux CAF/MSA d'effectuer l'étude administrative et l'ouverture des droits aux prestations handicap* [82] »- les relations entre les MPDH et les CAF s'avèrent aujourd'hui très chronophages.

En effet, si les MDPH étudient l'ouverture ou non des prestations, c'est ensuite -concernant l'AAH et l'AEEH- à la CAF de procéder à l'évaluation des « conditions administratives » (âge, niveau de revenu, …) et donc d'autoriser ou non le paiement de l'aide accordée. Ainsi, cette évaluation des conditions administratives impose l'envoi du dossier des MDPH vers les CAF.

Or, aujourd'hui, en raison de l'absence de logiciels harmonisés, les MDPH sont contraintes d'imprimer le dossier, qui est ensuite envoyé sous format papier avant d'être ressaisi par les agents de la CAF.

Le système actuel présente un triple désavantage :

[82] Lettre électronique n°1 de l'équipe du Programme SI MDPH de la CNSA, publiée en janvier 2017.

- Il entraîne un effet déceptif pour l'usager, qui se voit dans un premier temps notifier l'éligibilité à l'AAH. Cette notification est suivie d'une deuxième en provenance de la CAF (ou la MSA) indiquant parfois un montant d'AAH égal à zéro ou très faible.
- Il est susceptible d'entraîner des ruptures de droit : il rallonge en effet les délais de manière conséquente. Le temps de l'évaluation des conditions administratives, les droits ne sont pas ouverts par la CAF.
- Il est coûteux, en temps et en argent, pour les MDPH et les CAF.

Ainsi, ce travail fastidieux n'apporte aucune plus-value à l'usager. La MDPH de Seine-Maritime, qui possède depuis un logiciel harmonisé avec la CAF permettant la dématérialisation des échanges, indique qu'elle était auparavant forcée d'envoyer « *15 000 dossiers photocopiés à transmettre à la CAF pour le maintien du paiement des droits. C'est un travail considérable, répétitif, chronophage. La dématérialisation des échanges fera gagner du temps aux équipes et nous permettra de mieux utiliser nos ressources, au profit de l'accompagnement des personnes ou de l'évaluation de leurs besoins par exemple* [83] ».

A titre d'information, la MDPH des Landes nous a indiqué que l'échange d'informations des MDPH vers les CAF représentait sur son territoire en 2014 « 26 280 pages copiées et transmises, soit un mois et demi de travail d'agent instructeur ».

En effet, en attendant le déploiement du SI tronc commun –dont la CNSA indique qu'il « doit simplifier l'échange d'informations (flux) d'une part entre les personnes handicapées et la MDPH, d'autre part entre la MDPH et la CAF[84] »-, trois MDPH –le Nord, la Seine-Maritime, et le Calvados- font d'ores et déjà office de « MDPH pilote » et possèdent un interfaçage avec la CAF permettant de libérer les MPDH de tâches chronophages, ainsi que d'entraîner une réduction importance des délais à destinations des usagers.

Ainsi, dans le rapport d'activité de 2016 de la CNSA, la MPDH du Calvados indique que « la mise en production de requêtes via la gestion électronique des documents (GED) et une collaboration étroite avec les services de la CAF ont permis de dématérialiser les envois hebdomadaires des décisions d'AAH, AEEH, AAV, CPR et de PCH aide humaine enfant vers la CAF. Cette procédure s'inscrit dans une convention passée entre la MDPH et la CAF de CAEN et a permis de réduire les délais d'envoi des notifications de décisions :

- Vers la CAF : d'environ 10 à 15 jours à 7 jours désormais ;
- Vers les usagers : moins de six jours ouvrés contre trois à cinq semaines auparavant [85].

Si le déploiement prochain du SI doit permettre de solutionner ce problème, l'absurdité de la situation actuelle impose néanmoins de trouver une solution intermédiaire. Rien ne justifie, si ce n'est la réglementation actuelle, l'envoi de l'intégralité du dossier alors que, comme nous l'a indiqué la MDPH des Landes, « *les notifications contiennent l'ensemble des éléments nécessaires et pouvant être détenues par les MDPH, à savoir notamment : date de dépôt de la demande, date de validité des droits, numéro d'allocataire* ».

Il appartient aux MDPH et aux CAF de statuer conjointement sur les éléments qu'il importera de transmettre ; néanmoins, il importe d'imposer rapidement de ne plus envoyer l'intégralité du dossier au profit des seules informations pertinentes.

---

[83] Article publié sur le site de la CNSA le 5 juillet 2017 : « *La Seine-Maritime, première MDPH pilote du programme SI MDPH* ».

[84] Ibid.

[85] *Synthèse des rapports d'activité des MDPH de 2016*, CNSA. Novembre 2017.

Dans l'attente du déploiement SI tronc commun, et que les MDPH puisse accéder directement aux informations détenues par la CAF, nous proposons ainsi que la réglementation soit modifiée afin que les MDPH puissent n'envoyer aux CAF que les simples éléments nécessaires à l'évaluation administrative (Proposition 29).

**

C. Redonner à la MDPH son rôle originel d'accompagnement et de conseil.

La mise en place des MDPH devait simplifier la vie des personnes handicapées. C'est plutôt l'inverse qui se produit. Paraplégique suite à un accident dans l'enfance, j'ai évolué au gré des aléas administratifs… depuis la délivrance des cartes d'invalidité par le Ministère des anciens combattants jusqu'aux MDPH, en passant par les COTOREP. On aurait pu rester au Ministère des anciens combattants d'ailleurs, vu le parcours du même nom qui est celui de la plupart des personnes handicapées… **AMY, Consultation Egalité-Handicap.**

Il nous faudrait un conseiller dédié, qui nous appelle régulièrement, par exemple tous les trois mois : comment ça se passe en ce moment ? Il faut prendre régulièrement des nouvelles de notre moral, de notre état physique. Et qu'on nous informe sur nos droits. Je trouve que je ne suis pas du tout informée sur mes droits. **Maria, 19 ans, étudiante, Consultation Egalité-Handicap.**

La mise en œuvre de l'ensemble des propositions formulées ci-avant n'a pas vocation à acter un désengagement des MDPH mais bien à libérer les marges de manœuvre nécessaires au renforcement de leur action. Leur positionnement doit donc nécessairement évoluer d'une logique de guichet de distribution de prestations à l'œuvre aujourd'hui, vers une logique d'accompagnement, centrée sur les besoins des personnes en situation de handicap.

Aussi, et conformément à l'esprit de la loi du 11 février 2005, elles devraient désormais être positionnées bien davantage dans un rôle de référent de parcours afin d'accompagner réellement les personnes en situation de handicap tout au long de leur parcours de vie.

1. Mettre en place une fonction de référent de parcours de chaque personne en situation de handicap positionné dans un rôle de guidance.

L'ensemble des témoignages dont nous avons bénéficiés mettent en lumière les MDPH comme le point noir de leur parcours administratif. En effet, lorsque la personne découvre le monde administratif du handicap, souvent rassurée par l'identification de la structure capable de l'aider enfin, son premier contact avec la MDPH génère la plupart du temps un effet déceptif. Les personnes en situation de handicap expriment l'absence d'écoute, d'humanité, de compréhension, mais également l'incapacité des MDPH à les informer de manière claire, simple et pertinente sur leur situation et les solutions potentiellement mobilisables. Ce sentiment est renforcé par des délais d'attente particulièrement déraisonnables et déconnectés de leurs réalités et contraintes quotidiennes.

Face à cette situation, inacceptable pour les usagers et leurs familles, il est urgent de **mobiliser davantage les agents des MDPH vers une fonction de guidance**. Cette guidance doit d'abord s'incarner dans une véritable gestion individualisée des relations aux personnes en situation de handicap. C'est pourquoi **dans chaque MDPH doit être désigné un référent de parcours, clairement identifié pour chaque personne en situation de handicap, et ce dès sa première saisine, et dont le rôle est de suivre la situation de la personne et son dossier.**

Pour les situations simples, son rôle se résumera à suivre l'instruction rapide du dossier. Pour les autres, ce référent devra avoir la charge d'accueillir l'usager, ou de se rendre à son domicile en cas de besoin, afin de l'informer sur l'ensemble des dispositifs et prestations auxquelles sa situation lui ouvre droits. Dans le cadre de cette information, une attention particulière devrait être portée à la présentation du fonctionnement de la MDPH (processus d'examen du dossier, renouvellement, etc.), de l'écosystème (ESSMS, ESS, PPC, PPS, médecin du travail, etc.) et de son fonctionnement (rôles et pouvoirs de chacun). Ce premier contact serait également l'occasion de soutenir l'usager, en fonction de ses besoins, dans la constitution de son dossier, en particulier pour la saisine du formulaire de demande.

En effet, chaque référent doit incarner une fonction de soutien, lui conférant le devoir d'accompagner dans la durée l'ensemble des personnes en situation de handicap dans la réalisation de l'ensemble de leurs démarches.

Au-delà de ce premier accueil, c'est la continuité d'un accompagnement bienveillant qui est en jeu. Aussi, ce référent sera désormais le garant de l'effectivité et de la continuité des droits réels, ainsi que le lien pérenne de la personne en situation de handicap avec la MDPH. Il convient donc que ce référent soit en mesure d'apporter, en toutes circonstances, une première réponse rapide à l'usager qui le sollicite, tout en veillant à avoir une démarche proactive à son égard dès lors que les circonstances l'exigent, notamment lors de l'arrivée en fin de droits.

Cet appui « de confiance » au long cours, déjà préconisé par le rapport Piveteau, doit laisser une place importante à l'appui par des pairs ayant une expertise d'usage, notamment en cas de durcissement ou de rupture du dialogue. Le référent parcours doit informer la personne en situation de handicap de sa possibilité de faire appel à l'appui de pairs. Les MDPH pourraient être, à ce titre, destinataires de crédits nationaux analogues à ceux que les ARS répartissent en région au profit des associations d'usagers du système de santé.

Plus que de repenser une fonction d'accueil et de suivi de dossiers, cette nouvelle fonction, basée sur un changement de culture et de posture des agents des MDPH, est l'une des clefs de la révolution attendue de la politique du handicap. C'est bien cette transformation au profit de l'accompagnement des personnes les plus vulnérables que nous appelons de vœux.

Pour ce faire, et grâce aux marges de manœuvre dégagées par les propositions formulées dans le présent rapport, les agents des MDPH, et notamment ceux en charge de l'accueil et de l'instruction des dossiers, devront être réaffectés vers ses fonctions de guidance, et regroupés au sein de pôles afin d'assurer la nécessaire continuité de l'accompagnement et d'éviter les ruptures de relation lors de congés ou d'absences. Bien évidemment, un tel changement de posture devra faire l'objet d'un accompagnement resserré des agents en termes de définition des missions et processus et de formation à leur nouveau rôle.

Ainsi, d'un guichet déshumanisé et décorrélé des besoins d'écoute et d'accompagnement des personnes, les MDPH répondraient enfin aux ambitions de la loi du 11 février 2005 en **devenant le lieu unique de guidance des personnes en situation de handicap. C'est le sens de cette proposition en faveur de la désignation par la MDPH d'un référent de parcours, clairement identifié pour chaque personne en situation de handicap, et ce dès sa première saisine, et dont le rôle est d'accompagner la personne et de suivre son dossier (Proposition 30).**

2. Le référent parcours, pivot de la coordination de l'écosystème autour de la personne.

Afin de donner tout son sens à ce rôle de guidance, le référent parcours doit être positionné en tant que pivot de coordination de l'ensemble de l'écosystème accompagnant les personnes en situation de handicap. En effet, pour être globale et durable, cette guidance doit se construire en lien étroit avec l'ensemble des acteurs amenés à intervenir auprès des personnes en situation de handicap.

Aujourd'hui, nous avons constaté tout au long de notre mission que la coordination des acteurs intervenant auprès des personnes en situation de handicap est principalement supportée par l'usager lui-même. Il s'agit d'ailleurs de l'une des principales complexités exprimées par les personnes. A l'inverse, lorsque des structures, telles que les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), intègrent cette fonction de pivot de la coordination dans leur offre de prise en charge globale, les parcours des personnes en situation de handicap s'en voient largement fluidifiés[86].

Le référent de parcours est aux côtés des personnes et des familles pour les aider à choisir et décider, il est attaché à l'effectivité des réponses prévues et veille aux risques de ruptures. C'est avec cette posture, préoccupée d'abord de la situation des personnes et par conséquent en défense de ses droits, qu'il est le pivot de coordination des organismes et institutions qui interviennent autour, pour et avec elles.

Cette fonction s'inspire des fonctions mises en place, par exemple, dans les CAMSP ou, pour les personnes âgées en perte d'autonomie, des « gestionnaires de cas » des MAIA mais aussi de diverses fonctions expérimentées par les acteurs sur le territoire : les « assistants à parcours de vie » ou les « coordinateurs référent », expérimentés par l'ARS de Gironde ou « l'assistant au projet de vie » expérimenté par Nexem.

Nous l'avons vu, le repositionnement de la MDPH que nous proposons s'appuie sur une responsabilisation des acteurs de proximité existant et qui retrouvent un pouvoir de décision (équipes de suivi de la scolarisation, médecin du travail).

Il en est de même pour les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) et les Centres Intercommunaux d'Action Sociale (CIAS) qui devraient être davantage identifiés dans le

[86] Etude qualitative sur les parcours scolaires, DITP-BVA, Mars 2018.

domaine du handicap, et ainsi constituer un réseau national d'accueil, d'information et d'orientation de premier niveau, en complément de lors rôle en matière de lien social développé ci-après (Chapitre 5).

Dans cette perspective, cette fonction de pivot de la coordination des écosystèmes d'acteurs devrait être guidée par les principes suivants :

- **Proactivité :** la fonction de pivot de coordination, assurée par le référent parcours MDPH doit permettre à l'ensemble des acteurs intervenants auprès de la personne en situation de handicap de s'inscrire dans une démarche proactive. En effet, ce ne doit plus être à l'usager de construire seul son parcours mais à l'administration d'aller vers lui pour lui proposer les solutions et prises en charge les plus adaptées à sa situation. A titre d'exemple, le référent de parcours, sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire, prendra attache avec l'ensemble des acteurs à mobiliser (ESS, ESSMS, médecin, SESSAD, SAVS, etc.) pour répondre aux besoins d'accompagnement de la personne, charge à ces derniers d'aller vers l'usager pour mettre en œuvre les solutions correspondantes.
- **Vigilance :** dans sa fonction de pivot de coordination, le référent parcours MDPH doit être en mesure d'anticiper les situations à risque que l'usager est susceptible de rencontrer dans son parcours de vie. Aussi, à cet effet, le référent de parcours doit être en mesure d'identifier l'ensemble des droits arrivant à échéance auprès des administrations idoines (CNAF, CNAM, CNAV, CARSAT, MSA, etc.). De plus, ce principe de vigilance doit également s'entendre comme la capacité de la MDPH à anticiper les situations d'urgence (aggravation de l'état de la personne, isolement, maltraitance, etc.) en s'appuyant sur son réseau d'acteurs de proximité (CCAS, CIAS, ESS, GEM, équipes citoyennes, etc.) afin, une nouvelle fois, d'aller vers l'usager en amont à la réalisation du risque.
- **Bienveillance administrative :** cette coordination renforcée doit être le moyen de répondre à l'une des principales critiques formulées par les usagers à l'égard de l'administration : devoir fournir de manière répétée les mêmes informations et pièces justificatives à différents acteurs qui ne se parlent pas. Dès lors, le référent MDPH sera dépositaire du dossier complet de la situation de la personne et devra transmettre, sans nouvelle sollicitation de l'usager, les informations et pièces utiles aux administrations devant intervenir dans le cadre de sa prise en charge.

Afin de rendre efficient l'ensemble de ces principes, les MDPH doivent se doter de moyens adaptés. En premier lieu, ce repositionnement des MDPH en tête de réseau nécessite la conclusion systématique, dans chaque département, de protocoles associant l'ensemble des institutions et des organismes concernés, afin de préparer et de mieux accompagner les personnes en situation de handicap et d'organiser le partenariat entre les acteurs afin d'offrir une réponse globale en matière éducative, culturelle, sociale, de santé, de logement, de formation, d'emploi et de ressources. Ces protocoles constituent en effet le moyen administratif d'un meilleur accompagnement humain. En effet, si beaucoup de partenariats et d'initiatives vertueuses sont développées ici et là sur les territoires, ces logiques dépendent encore trop souvent d'initiatives personnelles, ne garantissant ni leur pérennité, ni une coordination globale**. Nous proposons donc que ce nouveau rôle, assigné au référent de parcours de la MDPH, de pivot de la coordination soit assis sur la conclusion systématique et obligatoire de protocoles départementaux.** De plus, l'ensemble de ce repositionnement est étroitement lié aux nécessaires évolutions du SI des MDPH et de son interopérabilité avec les systèmes d'informations de ses partenaires, comme évoqué ci-avant.

**

D. La nécessaire évolution du formulaire MDPH, porte d'entrée de l'accompagnement.

Face aux multiples critiques formulées à l'encontre de l'ancien formulaire MDPH, en particulier sur son volet « projet de vie », des travaux ont été engagés et ont abouti à un nouveau modèle, beaucoup plus long, qui se veut davantage centré sur les besoins des personnes. Néanmoins, avant même sa complète généralisation, celui-ci fait déjà l'objet de nombreuses critiques, sur sa clarté, sa longueur, son intelligibilité ou encore son caractère hybride. En effet, d'une part, celui-ci est aujourd'hui utilisé sous format papier alors qu'il a été conçu pour être adapté à un service en ligne et, d'autre part, une logique de demande de prestations a été réinsérée alors que le document est construit autour de l'expression des besoins des personnes, nuisant à sa cohérence globale. Porte d'entrée de la MDPH et donc de l'accompagnement, une réflexion devrait utilement être engagée à nouveau afin de rendre ce formulaire plus clair et accessible à tous.

Afin de disposer d'un regard expert, nous l'avons soumis à Mariam Chammat et Stephan Giraud, en charge du développement des sciences comportementales à la DITP, ainsi qu'à Emma Vilarem et Thibaud Griessinger, docteurs en sciences cognitives, qui ont pu formuler les remarques et propositions suivantes. Il ne s'agit là que d'une première analyse qui, pour être complète, nécessiterait un travail approfondi d'itération avec les personnes en situation de handicap et les agents instructeurs.

Un regard comportemental
sur le formulaire de demande de droits auprès des MDPH.

Nos politiques publiques tendent encore trop souvent à s'adresser à des êtres imaginaires, capables de procéder à des arbitrages complexes en fonction d'une somme d'information foisonnante. Or ces surhommes n'existent pas. C'est le constat auquel nous invitent les sciences comportementales en nous permettant de mieux appréhender une réalité faite de barrières psychologiques, de biais cognitifs et autres raccourcis mentaux. Ce constat vaut tout autant pour la masse des documents administratifs produits par les pouvoirs publics : malgré des efforts louables de clarté et d'accessibilité, ils restent encore trop peu construits à partir du ressenti réel de leurs utilisateurs. Un regard comportemental permet de promouvoir la prise en compte de ce ressenti, avec à terme la possibilité de faire gagner en efficacité l'action publique tout en favorisant le rétablissement d'une relation de confiance entre administrations et citoyens.

Afin d'esquisser quelques apports possibles de l'approche comportementale sur l'optimisation du formulaire de demande de droits auprès des MDPH, la DITP a mis en place un atelier comportemental au mois de mars. Le document suivant synthétise les principales recommandations sur deux aspects de ce formulaire : son design (au sens graphique) et son contenu rédactionnel.

N.B. : cet exercice a été réalisé à titre indicatif et ne saurait se substituer à un véritable travail d'analyse comportementale (tests en situation d'usage, expérimentation, travail de prototypage, etc.). Une application rigoureuse de cette méthode, ou sa déclinaison sur un autre objet, supposerait un dispositif ad hoc.

1. Plus de clarté et de précision.

➘ Dans sa formulation actuelle, l'intitulé du formulaire est très général et mériterait d'être plus précis et plus explicite en adoptant le point de vue de l'usager (et non pas de l'administration). Par exemple : « Mon handicap, mes aides » (page 1).

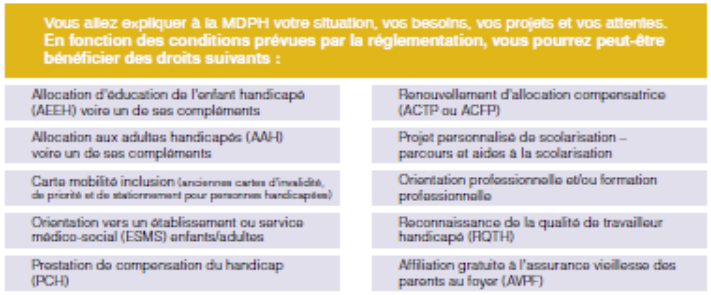
Par ailleurs, ceci permettrait de supprimer les deux phrases suivantes qui ne sont que des précisions du titre du formulaire.

2. Eliminer les informations superflues et inutiles pour l'usager.

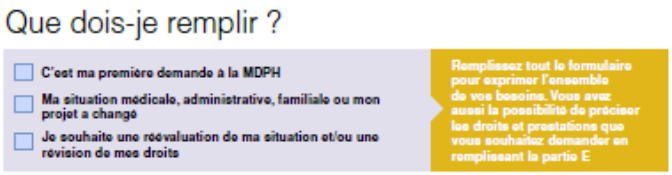
➘ **« Ce formulaire se déploiera progressivement sur le territoire national entre le 1er septembre 2017 et le 1er mai 2019. À cette date, il se substituera définitivement au formulaire Cerfa 13788*01 »** (page 1 dans le titre).

L'information suivante dans l'entête est-elle utile et pertinente pour l'usager ? Sinon la mettre en note de bas de page.

3. Réduction de l'ambiguïté et de l'incertitude.



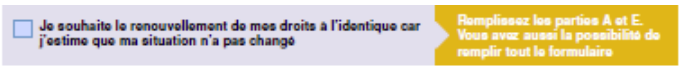
- La formulation **« vous pourrez <u>peut-être</u> bénéficier des droits suivants »** (page 1) crée chez l'usager un sentiment d'incertitude et donne une dimension arbitraire à la possibilité d'acquérir certains droits. Cette formulation, suivie d'une longue liste de prestations possibles crée également un **« biais d'ancrage »** qui va influencer la manière de remplir le reste du formulaire. Ce biais cognitif désigne la difficulté à se départir d'une première information pour prendre une décision. Ainsi, le fait de lister tous les droits en début de formulaire va « ancrer » l'information qu'une longue liste de droits sont potentiellement accessibles et inciter l'usager à remplir toutes les cases afin de ne pas prendre de risque de rater certaines opportunités. De plus, cette longue liste peut créer chez l'usager une grande attente et aboutir à une déception si la personne n'a droit qu'à une petite partie des prestations au final.
  Proposition : Enlever la formulation **« peut-être »**. Remplacer par « En fonction des conditions prévues par la réglementation, **vous pourrez bénéficier d'un ou de plusieurs** des droits suivants ».


Que dois-je remplir ?

☐ C'est ma première demande à la MDPH
☐ Ma situation médicale, administrative, familiale ou mon projet a changé
☐ Je souhaite une réévaluation de ma situation et/ou une révision de mes droits

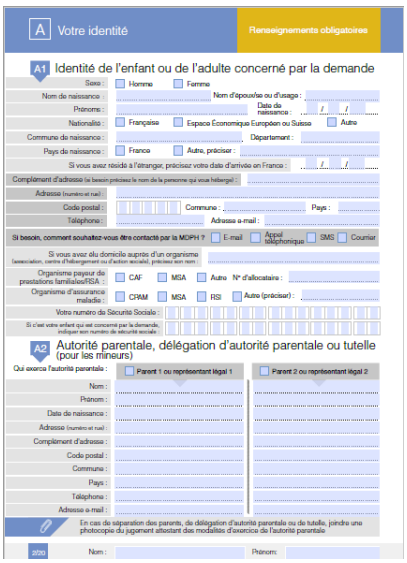
Remplissez tout le formulaire pour exprimer l'ensemble de vos besoins. Vous avez aussi la possibilité de préciser les droits et prestations que vous souhaitez demander en remplissant la partie E

- Cette partie du formulaire (en jaune-page 1) prête à confusion. D'une part la consigne est de remplir « tout le formulaire pour exprimer l'ensemble de vos besoins » et d'autre part il y a la possibilité de remplir la partie E. Or, cette partie est comprise dans tout le formulaire. Cette formulation devrait être clarifiée.


☐ Je souhaite le renouvellement de mes droits à l'identique car j'estime que ma situation n'a pas changé

Remplissez les parties A et E. Vous avez aussi la possibilité de remplir tout le formulaire

- La formulation dans cette partie (jaune-page 1) n'est pas claire et incite à remplir tout le formulaire.


A Votre identité — Renseignements obligatoires

A1 Identité de l'enfant ou de l'adulte concerné par la demande
Sexe : ☐ Homme ☐ Femme
Nom de naissance : Nom d'épouse/ou d'usage :
Prénoms : Date de naissance : .../.../...
Nationalité : ☐ Française ☐ Espace Economique Européen ou Suisse ☐ Autre
Commune de naissance : Département :
Pays de naissance : ☐ France ☐ Autre, préciser :
Si vous avez résidé à l'étranger, précisez votre date d'arrivée en France : .../.../...
Complément d'adresse (si besoin précisez le nom de la personne qui vous hébergé) :
Adresse (numéro et rue) :
Code postal : Commune : Pays :
Téléphone : Adresse e-mail :
Si besoin, comment souhaitez-vous être contacté par la MDPH ? ☐ E-mail ☐ Appel téléphonique ☐ SMS ☐ Courrier
Si vous avez élu domicile auprès d'un organisme (association, centre d'hébergement ou d'action sociale), précisez son nom :
Organisme payeur des prestations familiales/RSA : ☐ CAF ☐ MSA ☐ Autre N° d'allocataire :
Organisme d'assurance maladie : ☐ CPAM ☐ MSA ☐ RSI ☐ Autre (préciser) :
Votre numéro de Sécurité Sociale :
Si c'est votre enfant qui est concerné par la demande, indiquez son numéro de sécurité sociale :

A2 Autorité parentale, délégation d'autorité parentale ou tutelle (pour les mineurs)
Qui exerce l'autorité parentale : ☐ Parent 1 ou représentant légal 1 ☐ Parent 2 ou représentant légal 2
Nom :
Prénom :
Date de naissance :
Adresse (numéro et rue) :
Complément d'adresse :
Code postal :
Commune :
Pays :
Téléphone :
Adresse e-mail :
En cas de séparation des parents, de délégation d'autorité parentale ou de tutelle, joindre une photocopie du jugement attestant des modalités d'exercice de l'autorité parentale
2020 Nom : Prénom :

- Sur la page ci-dessus (page 2), les nuances de gris prêtent à confusion. On déduit qu'il y a une correspondance entre les cases de même niveau de gris alors que ce n'est pas le cas. Ceci est plus flagrant sur la version imprimée du formulaire.

A Votre identité — Renseignements obligatoires

A3 Vous êtes aidé(e) dans vos démarches auprès de la MDPH
Vous acceptez que nous contactions ces personnes afin de mieux évaluer votre situation

☐ Un proche ☐ Une association ☐ Autre

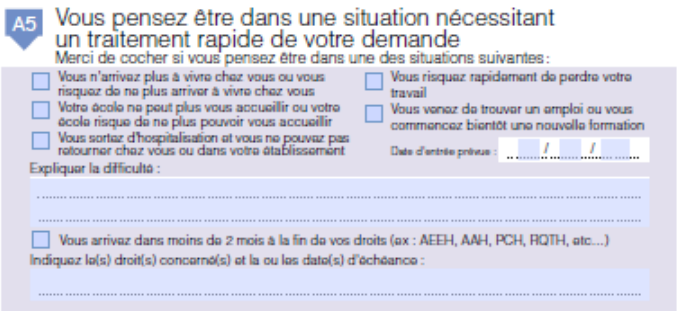
Nom de l'association (si pertinent) :
Nom et prénom de la personne :
N° et rue :
Complément d'adresse :
Code postal :
Commune :
Téléphone : Adresse e-mail :

A4 Vous bénéficiez d'une mesure de protection

	Représentant légal 1	Représentant légal 2 (le cas échéant)
Type de mesure de protection (tutelle, curatelle, curatelle renforcée, habilitation familiale) :		
Nom de l'organisme (le pertinent) :		
Nom de la personne :		
Date de naissance :		
N° et rue :		
Complément d'adresse :		
Code postal :		
Commune :		
Téléphone :		
Adresse e-mail :		

- Ici (page 3) il est indiqué que les renseignements sont obligatoires alors qu'il est possible de ne pas être concerné par les parties A3 et A4.

4. Rassurer et guider l'usager.

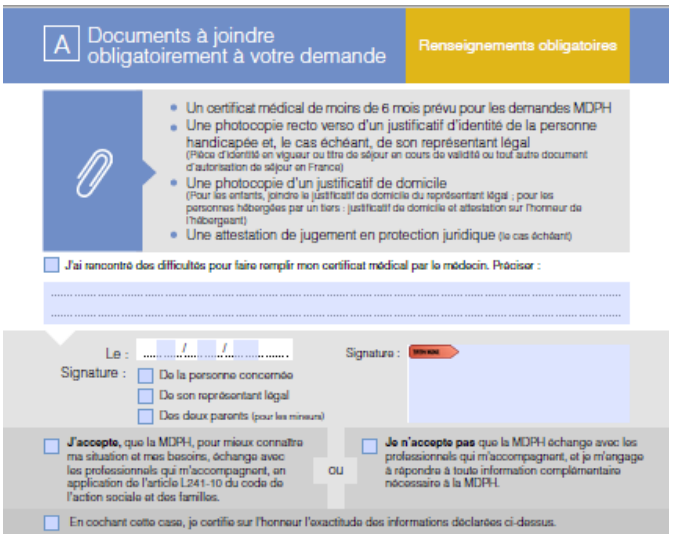

A5 Vous pensez être dans une situation nécessitant un traitement rapide de votre demande
Merci de cocher si vous pensez être dans une des situations suivantes :

☐ Vous n'arrivez plus à vivre chez vous ou vous risquez de ne plus arriver à vivre chez vous
☐ Votre école ne peut plus vous accueillir ou votre école risque de ne plus pouvoir vous accueillir
☐ Vous sortez d'hospitalisation et vous ne pouvez pas retourner chez vous ou dans votre établissement
☐ Vous risquez rapidement de perdre votre travail
☐ Vous venez de trouver un emploi ou vous commencez bientôt une nouvelle formation
Date d'entrée prévue : .. / .. / ....

Expliquer la difficulté :

☐ Vous arrivez dans moins de 2 mois à la fin de vos droits (ex : AEEH, AAH, PCH, RQTH, etc...)
Indiquez le(s) droit(s) concerné(s) et la ou les date(s) d'échéance :

- La rubrique « expliquer la difficulté » (page 3) semble présenter un caractère obligatoire. Ajouter la mention « le cas échéant » afin de déculpabiliser l'usager ou d'éviter des formulaires inutilement remplis et lourds à traiter.


A Documents à joindre obligatoirement à votre demande

Renseignements obligatoires

- Un certificat médical de moins de 6 mois prévu pour les demandes MDPH
- Une photocopie recto verso d'un justificatif d'identité de la personne handicapée et, le cas échéant, de son représentant légal (Pièce d'identité en vigueur ou titre de séjour en cours de validité ou tout autre document d'autorisation de séjour en France)
- Une photocopie d'un justificatif de domicile (Pour les enfants, joindre le justificatif de domicile du représentant légal ; pour les personnes hébergées par un tiers : justificatif de domicile et attestation sur l'honneur de l'hébergeant)
- Une attestation de jugement en protection juridique (le cas échéant)

☐ J'ai rencontré des difficultés pour faire remplir mon certificat médical par le médecin. Précisez :

Le : ..... / ..... / .....

Signature : ☐ De la personne concernée ☐ De son représentant légal ☐ Des deux parents (pour les mineurs)

Signature :

☐ **J'accepte**, que la MDPH, pour mieux connaître ma situation et mes besoins, échange avec les professionnels qui m'accompagnent, en application de l'article L241-10 du code de l'action sociale et des familles.

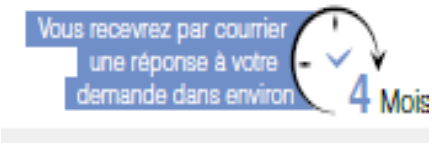
OU

☐ **Je n'accepte pas** que la MDPH échange avec les professionnels qui m'accompagnent, et je m'engage à répondre à toute information complémentaire nécessaire à la MDPH.

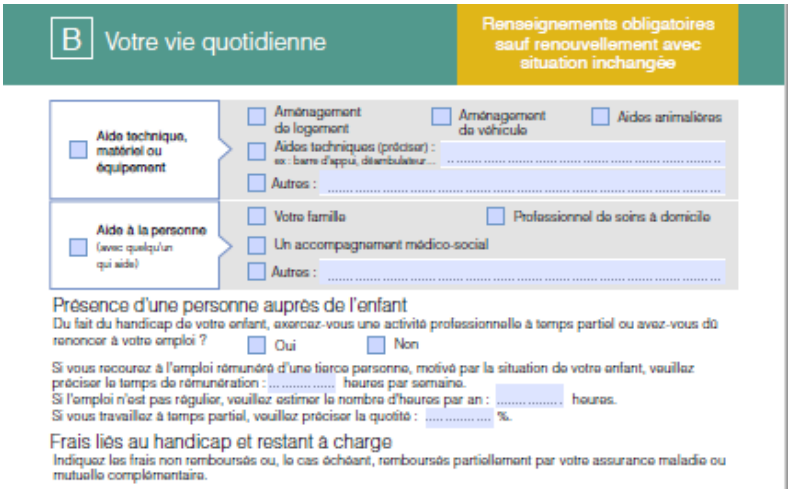
☐ En cochant cette case, je certifie sur l'honneur l'exactitude des informations déclarées ci-dessus.

- La mention « En cochant cette case, je certifie sur l'honneur l'exactitude des informations déclarées ci-dessus » pourrait être déplacée en tête de ce formulaire afin de réduire les erreurs et/ou les fraudes. En effet, un essai contrôlé randomisé mené à grande échelle sur la déclaration de « miles » parcourus à sa compagnie d'assurance montre que le fait de signer cette clause en début de formulaire incitait à une plus grande honnêteté de la part des usagers.

- Si le délai de traitement de dossier dépend de la qualité des formulaires, il pourrait être utile d'ajouter une mention qui inciterait les usagers à compléter au mieux leurs dossiers. Par exemple : « Un dossier rempli correctement est en traité en XX temps ».



- L'acronyme ESAT n'est pas clair pour qui ne connaît pas le système.


B Votre vie quotidienne

Renseignements obligatoires sauf renouvellement avec situation inchangée

☐ Aide technique, matériel ou équipement

☐ Aménagement de logement ☐ Aménagement de véhicule ☐ Aides animalières

☐ Aides techniques (préciser) : ..... ex : barre d'appui, déambulateur...

☐ Autres : .....

☐ Aide à la personne (avec quelqu'un qui aide)

☐ Votre famille ☐ Professionnel de soins à domicile

☐ Un accompagnement médico-social

☐ Autres : .....

Présence d'une personne auprès de l'enfant

Du fait du handicap de votre enfant, exercez-vous une activité professionnelle à temps partiel ou avez-vous dû renoncer à votre emploi ? ☐ Oui ☐ Non

Si vous recourez à l'emploi rémunéré d'une tierce personne, motivé par la situation de votre enfant, veuillez préciser le temps de rémunération : ..... heures par semaine.

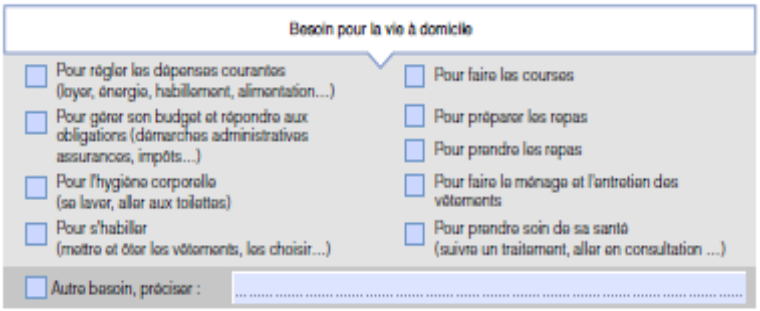
Si l'emploi n'est pas régulier, veuillez estimer le nombre d'heures par an : ..... heures.

Si vous travaillez à temps partiel, veuillez préciser la quotité : ..... %.

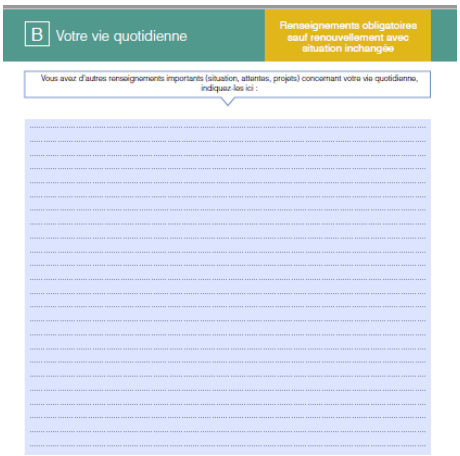
Frais liés au handicap et restant à charge

Indiquez les frais non remboursés ou, le cas échéant, remboursés partiellement par votre assurance maladie ou mutuelle complémentaire.

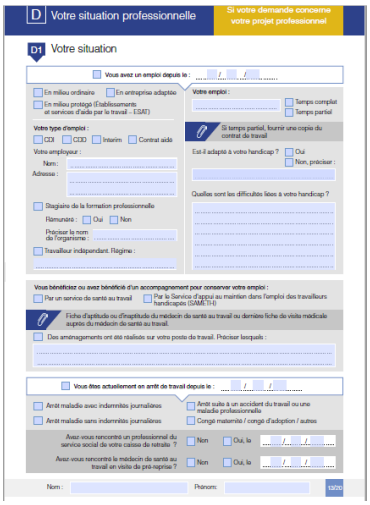
- Un doute est possible quant au fait de savoir si la personne demande les aides listées ou si elle les possède déjà. Les options de réponse « oui » / « non » ne sont pas adaptées à la manière dont la question est formulée.



- Cette rubrique incite l'usager à cocher toutes les cases. Selon l'objectif recherché (limiter le nombre de choix ?), il serait opportun d'ajouter une mention incitant l'usager à ne cocher que les cases prioritaires.

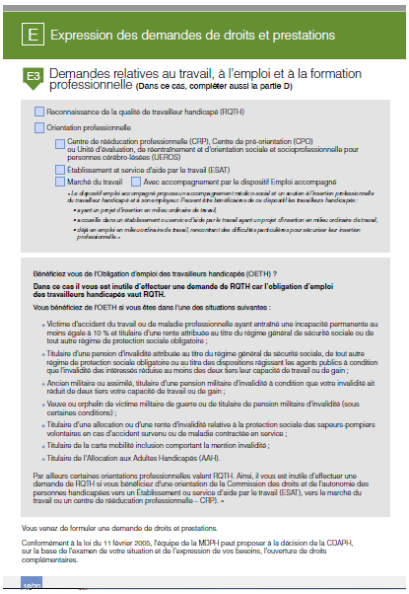


- Afin d'optimiser et de cadrer ce type d'expression ouverte (page 8), il serait utile d'orienter vers des exemples de formulaires pré-remplis mis en lignes (avec une adresse internet en tête de rubrique).



- Dans la partie suivante du formulaire, il faut choisir entre une des deux situations proposées (« *Vous avez un emploi* » ou bien « *Vous êtes actuellement en arrêt de travail…* »). Or, l'usager peut avoir l'impression de devoir tout remplir.

Proposition : Dans la partie jaune, remplacer l'information écrite par « Remplir seulement les cases qui concernent votre situation professionnelle ».



E Expression des demandes de droits et prestations

E3 Demandes relatives au travail, à l'emploi et à la formation professionnelle (Dans ce cas, compléter aussi la partie D)

- ☐ Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)
- ☐ Orientation professionnelle
  - ☐ Centre de rééducation professionnelle (CRP), Centre de pré-orientation (CPO) ou Unité d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et socioprofessionnelle pour personnes cérébro-lésées (UEROS)
  - ☐ Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)
  - ☐ Marché du travail ☐ Avec accompagnement par le dispositif Emploi accompagné
    - « Le dispositif emploi accompagné propose un accompagnement médico-social et un soutien à l'insertion professionnelle du travailleur handicapé et à son employeur. Peuvent être bénéficiaires de ce dispositif les travailleurs handicapés :
      - ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail,
      - accueillis dans un établissement ou service d'aide par le travail ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail,
      - déjà en emploi en milieu ordinaire de travail, rencontrant des difficultés particulières pour sécuriser leur insertion professionnelle. »

Bénéficiez vous de l'Obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) ?

Dans ce cas il vous est inutile d'effectuer une demande de RQTH car l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés vaut RQTH.

Vous bénéficiez de l'OETH si vous êtes dans l'une des situations suivantes :

- Victime d'accident du travail ou de maladie professionnelle ayant entraîné une incapacité permanente au moins égale à 10 % et titulaire d'une rente attribuée au titre du régime général de sécurité sociale ou de tout autre régime de protection sociale obligatoire ;
- Titulaire d'une pension d'invalidité attribuée au titre du régime général de sécurité sociale, de tout autre régime de protection sociale obligatoire ou au titre des dispositions régissant les agents publics à condition que l'invalidité des intéressés réduise au moins des deux tiers leur capacité de travail ou de gain ;
- Ancien militaire ou assimilé, titulaire d'une pension militaire d'invalidité à condition que votre invalidité ait réduit de deux tiers votre capacité de travail ou de gain ;
- Veuve ou orphelin de victime militaire de guerre ou de titulaire de pension militaire d'invalidité (sous certaines conditions) ;
- Titulaire d'une allocation ou d'une rente d'invalidité relative à la protection sociale des sapeurs-pompiers volontaires en cas d'accident survenu ou de maladie contractée en service ;
- Titulaire de la carte mobilité inclusion comportant la mention invalidité ;
- Titulaire de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH).

Par ailleurs certaines orientations professionnelles valent RQTH. Ainsi, il vous est inutile d'effectuer une demande de RQTH si vous bénéficiez d'une orientation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées vers un Établissement ou service d'aide par le travail (ESAT), vers le marché du travail ou un centre de rééducation professionnelle – CRP). »

Vous venez de formuler une demande de droits et prestations.

Conformément à la loi du 11 février 2005, l'équipe de la MDPH peut proposer à la décision de la CDAPH, sur la base de l'examen de votre situation et de l'expression de vos besoins, l'ouverture de droits complémentaires.

- Dans cette partie du formulaire (page 18), il faudrait inverser l'ordre de l'information puisque l'information en deuxième partie conditionne l'éligibilité aux droits mentionnés au-dessus.

Quelques recommandations génériques pour concevoir des documents plus « user-friendly » qui visent à faciliter le traitement cognitif de l'information, rassurer et guider les usagers :

- Simplifier le langage.
- Enlever les informations inutiles.
- Limiter le nombre de catégories visuelles à appréhender.
- Privilégier le pré-remplissage.
- Annoncer si possible le temps que le formulaire va prendre pour être rempli.
- Indiquer lorsque les rubriques à remplir sont facultatives.
- Utiliser les normes sociales.
- Proposer des systèmes de « checklists ».
- Utiliser plus d'icônes.
- Favoriser des échanges avec des réseaux sociaux (organismes ou personnes ressources) susceptibles de légitimer un message, d'apporter une aide matérielle et de réduire les flux vers l'administration.
- Prévoir une interface en « Facile à lire et à comprendre » (FALC), à développer avec les usagers concernés.

**

*

CHAPITRE 4

RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : **ASSURER UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES**

PROPOSITION 25.
Confier au médecin du travail la responsabilité de renouveler les RQTH, avec possibilité de recours devant la MDPH en cas de désaccord.

PROPOSITION 26.
Confier à l'Equipe de suivi de scolarisation (ESS) la responsabilité de reconduire, dans le cadre du Projet personnalisé de scolarisation (PPS), en accord avec la famille et l'enseignant référent, la mise en place d'un AESH et des aménagements de scolarité et d'examen nécessaires, en laissant ouverte la possibilité à la famille de se retourner vers la MDPH en cas de désaccord.

PROPOSITION 27.
Simplifier les procédures d'évaluation et de notification, en délégant le pouvoir de décision à l'équipe pluridisciplinaire pour les cas les plus simples, afin de recentrer le rôle de la CDAPH sur l'examen des situations les plus complexes.

PROPOSITION 28.
Mise en place immédiate, pilotée par la CNSA, appuyée par la DINSIC, de services numériques de front et back office, dans l'attente du déploiement du « Tronc commun SI MDPH » :
- téléprocédure ;
- formulaire pré-renseigné et fin des demandes systématiques de pièces d'identité et justificatifs de domicile ;
- téléservice de type AT/MP pour permettre la saisie en ligne des certificats médicaux ;
- interfaçage avec les SI des autres services de l'Etat.

PROPOSITION 29.
Limiter le transfert d'informations des MDPH aux CAF aux seuls éléments nécessaires à l'évaluation administrative.

PROPOSITION 30.
Désignation par la MDPH d'un référent de parcours, clairement identifié pour chaque personne en situation de handicap, et ce dès sa première saisine, et dont le rôle est d'accompagner la personne et de suivre son dossier.

5 RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : **RENFORCER LE LIEN SOCIAL DANS LA PROXIMITÉ**

On se sent bien seuls face à la machine administrative, malgré l'écoute attentive des paramédicaux qui nous accompagnent. **Bblechor, Consultation Egalité-Handicap.**

Je suis devenue "personne inexistante", je reste coincée chez moi et je ne peux plus être bénévole même si mon fauteuil ne m'a pris que mes jambes, et pas mon cerveau ni ma voix ni mes connaissances. **Françoise WALTER, Consultation Egalité-Handicap.**

La solitude s'installe petit à petit à la place de la liberté. **Lou, Consultation Egalité-Handicap.**

Pour les personnes en situation de handicap elles-mêmes et leur famille, la solitude face à leur situation est une souffrance, souvent implicite, qui ne se dit pas facilement, mais que l'on perçoit dans la force du sentiment qu'elles partagent largement de se sentir incomprises, mises à part, stigmatisées. Le besoin de lien social colore tout.

Rencontrer une personne avec laquelle se tisse une relation particulière permet aux personnes en situation de handicap ou aux familles de retrouver courage, de reprendre les rênes de leur parcours et parfois aussi de trouver le chemin d'accès à leurs droits. Les relations dont les personnes en situation de handicap et leurs proches ont besoin sont des relations de confiance. **Les situations se débloquent lorsqu'elles rencontrent une personne concernée, disponible et bienveillante.**

Certaines personnes en situation de handicap trouveront ce soutien relationnel auprès de leurs proches, d'autres auprès de professionnels qu'elles rencontrent régulièrement, d'autres le trouveront dans le cadre de relations avec des personnes vivant les mêmes situations qu'elles ou avec des voisins, des amis ou des citoyens avec lesquels elles partagent les mêmes intérêts ou engagements. L'accompagnement des personnes ne se résume pas aux relations qu'elles ont avec des professionnels ou des services spécialisés. Ce sont toutes les forces de la société qu'il faut convoquer pour renforcer les liens humains et l'entourage dont les personnes en situation de handicap et leurs proches ont besoin. A la fois pour accéder et rendre effectifs les droits, mais aussi pour rendre effective la promesse de participation sociale et de citoyenneté de la loi de 2005.

Notre proposition, dans ce chapitre, consiste à investir dans l'environnement social de proximité pour créer les conditions de l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap et de leurs proches (A), à créer une offre citoyenne de proximité pour le lien social et la participation des personnes en situation de handicap et de leurs proches (B) et à soutenir cette offre par une animation nationale pour l'essaimer et en mailler tout le territoire (C). Elle porte, comme c'est souvent le cas dans le champ du handicap, une perspective d'intervention indispensable aux personnes handicapées et leurs proches mais qui, si elle était mise en œuvre, profiterait à toutes les personnes souffrant d'isolement et d'exclusion sociale, participerait à la prévention de l'isolement social et améliorerait la qualité de la vie sociale de tous les citoyens.

A. Investir dans l'environnement social de proximité pour créer les conditions de l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

Non, la première accessibilité est la rencontre avec des personnes "physiques". La première chose contre laquelle il faut lutter c'est l'isolement et l'informatique à outrance va renforcer cet isolement. **Pascal, Consultation Egalité-Handicap**

Face à l'appel à l'aide des parents et des personnes en situation de handicap, la réponse ne peut être seulement celle des droits. Le sentiment du manque de considération est prégnant, il se transforme souvent en sentiment d'abandon ou de déclassement. Il manque très souvent l'accueil, l'écoute, une capacité à comprendre, à faire confiance, qui si elle était là, rendrait les situations beaucoup plus faciles à démêler.

Dans la réalité, nous souffrons d'un manque de culture partagée, suffisamment accueillante, attentive et respectueuse des différences pour que le corps social dans son ensemble produise par lui-même de l'inclusion. Jean-Yves Hocquet[87] l'exprimait ainsi : « *...il est apparu qu'une formation à la compréhension du handicap pouvait encore être élargie à l'ensemble des secteurs de la société. A partir du moment où l'engagement est collectif, à partir du moment où on regarde la personne handicapée comme autre chose qu'un objet de soins, toute la société est impliquée.* »

Il faut changer de logique et investir davantage dans les capacités d'agir des citoyens, parier dans les fonctions d'apprentissage qui s'exercent dans l'expérience régulière et quotidienne de l'altérité, multiplier les opportunités d'accueil, de dialogue et de relations interpersonnelles engagées qui renforcent le lien social et la concorde.

C'est aussi par la contagion que changeront les comportements. Ils deviendront inclusifs lorsqu'ils se nourriront des échanges d'expériences et d'engagements proches qui se vivent au quotidien. Pour avancer et transformer les regards, il s'agit de multiplier les occasions de rencontres, de travail et d'engagement communs entre personnes en situation de handicap et personnes valides et donc d'investir dans les écosystèmes relationnels qui multiplient les potentialités d'interactions inclusives. **Les efforts de sensibilisation, de formation et de coordination des acteurs ne suffisent pas, il faut y associer un investissement explicite, urgent et durable dans l'environnement social, notamment dans la proximité, et tout faire pour multiplier les occasions d'engagement, de participation et de mobilisation citoyenne qui renforcent le lien social inclusif.**

Les besoins auxquels répond un écosystème relationnel proches sont ceux d'accueil, d'information et d'orientation de premier niveau, de guidance familiale, de conseils, d'assistance pour accéder à ses droits mais aussi de réassurance, d'écoute et de dialogue, de reconnaissance, de médiation et de traduction de la complexité, des fonctions d'entraide et de convivialité.

[87] « Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées – Des clefs pour la cité », Jean-Yves Hocquet, 2012

La relation à des professionnels peut répondre à certains de ces besoins, guidance (nous l'avons vu avec la mise en place des référent parcours), accueil, information et orientation de premier niveau (c'est ce que nous proposons dans ce premier point), mais pour d'autres besoins, comme l'entraide et la convivialité, une relation choisie, gratuite, une relation interpersonnelle, horizontale, parfois de pairs à pairs, souvent avec une personne qui connaît la famille, la situation particulière et qui compte dans son histoire, est plus appropriée (et nous le verrons dans le point suivant).

Nous partageons avec Jean-Yves Hocquet[88] la conviction que « *l'accompagnement souhaitable se définit au niveau du bassin de vie et donc bien souvent de la commune. La place de ce niveau est minorée. Les insertions réussies ne se font souvent que quand la commune est un partenaire à part entière de l'intervention médico-sociale. On ne va à l'hôpital ou chez le médecin que de manière exceptionnelle alors que les besoins de la personne handicapée sont pour la plus grande partie des besoins de la vie quotidienne et mobilise des intervenants diversifiés. Les dispositifs locaux mis en place par certains conseils généraux en relation parfois avec les réseaux pour les personnes âgées témoignent de la pertinence de ce niveau au moins infra départemental.* »

Nous proposons ainsi que les CCAS et CIAS assurent, en relai des MDPH et dans la proximité des bassins de vie, les fonctions professionnelles d'accueil, d'information et d'orientation de premier niveau.

Pour organiser un environnement social inclusif de proximité, ces fonctions professionnelles devront s'articuler avec les fonctions bénévoles et volontaires d'entraide et de convivialité (Proposition 31).

**

B. Faire émerger et rendre lisible sur tous les quartiers un écosystème relationnel inclusif, articulé avec les professionnels et les dispositifs dédiés au handicap et à l'autonomie.

Sans activité professionnelle, va commencer une vie de solitude sociale. **Alban Chevillon, Consultation Egalité-Handicap**

[88] « Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées – Des clefs pour la cité », Jean-Yves Hocquet, 2012

L'offre associative du monde du handicap est foisonnante mais est, pour la plupart, organisée par type de handicap. Les personnes qui vivent une situation de handicap ou leurs proches aidants trouvent lorsqu'ils s'adressent à elle, une qualité d'écoute et de compréhension de ce qu'ils vivent, une connaissance experte, des aides et services adaptés et parfois aussi des dispositifs d'entraide, de pair-aidance extrêmement utiles qui doivent être soutenus et développés. Malgré elles, ces associations participent d'une réponse en silo et d'une professionnalisation du monde associatif qui, parfois, les ont institutionnalisées et éloignées de l'animation proche des engagements bénévoles qui fondent les liens sociaux dans la proximité. D'autre part, du point de vue des personnes en situation de handicap et de leurs aidants familiaux, les aides et soutien apportés par les associations spécialisées portent un risque d'entre soi qui peut aller à l'encontre de leur inclusion dans la cité, au milieu des autres.

Inciter les associations à réinvestir l'animation des engagements bénévoles dans des collectifs proches mixant personnes valides et en situation de handicap constituerait une force considérable pour l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap et leurs proches aidants. Cette offre viendrait compléter les dispositifs d'entre aide et de pair-émulation et leur donner un débouché inclusif pour les personnes qui le souhaitent.

D'autre part, la diversité des initiatives associatives et des dynamiques d'animation de la vie sociale ne sont pas ou sont peu accessibles aux personnes en situation de handicap et à leurs proches et sont mal articulées avec le monde du handicap.

Enfin, la dimension lien social est rarement développée lors de la mise en place de politique publique ou même la création de dispositifs d'aide sociale. Il n'existe pas aujourd'hui une politique lisible et volontariste de soutien aux initiatives concernant le lien social inclusif que ce soit par le fléchage de subvention ou des partenariats privilégiés.

Face au besoin et au manque de dispositif de soutien au développement du lien social inclusif, nous proposons de développer et de rendre accessible et lisible une offre citoyenne nouvelle sur tous les quartiers. Un écosystème relationnel, articulé autour des fonctions indispensables à la vie sociale des habitants d'un quartier, qui accueille, sans distinction mais avec attention, les personnes en situation de handicap et leurs proches. Tout en confortant le rôle de réassurance indispensable des proches aidants et des pairs, il s'agit de favoriser les espaces de rencontres avec les citoyens dans leur diversité. L'offre permettant de construire des relations choisies et durables doit être de manière prédominante une offre bénévole, de grande proximité et non spécialisée. L'enjeu est bien celui d'une société inclusive qui passe par une mixité animée au niveau des quartiers.

Développer cette offre permettrait de **rejoindre les personnes « invisibles »** : cet investissement dans l'environnement social est indispensable aux personnes en situation de handicap et à leurs proches qui ne se font pas connaître, à ceux qui ont baissé les bras devant la difficulté et qui vivent repliés sur eux même et dans l'isolement social.

Elle permettrait aussi de **développer une offre d'utilité sociale hors emploi**. De manière générale, il n'existe aucune donnée fiable et exhaustive sur l'emploi des personnes en situation de handicap. Néanmoins, il est établi qu'elles sont davantage touchées par le chômage que la population générale, qu'elles sont moins formées et restent plus longtemps sans activité. Les personnes handicapées qui ne sont pas en situation d'emploi vivent avec douleur un profond sentiment d'inutilité et ne perçoivent pas la place qu'elles pourraient avoir dans la société. Valoriser, déployer et rendre accessibles des collectifs de citoyens au sein

desquels se discutent, se décident et se vivent des engagements bénévoles d'utilité sociétale est donc un enjeu central pour ces personnes. En maillant le territoire d'associations de personnes qui portent dans la proximité des projets centrés sur les liens sociaux, l'entraide et la convivialité, on déploierait une dynamique d'engagements et d'activités d'utilité sociale hors emploi, indispensable pour elles et extrêmement utile pour tous.

On considère qu'**un million de personnes en situation de handicap se trouvent dans cette situation, souvent invisible, de ne bénéficier d'aucun espace de socialisation.** Si l'on y associe les un million et demi de personnes de plus de 75 ans dans cette même situation, cette offre concerne deux millions et demi de nos concitoyens.

Enfin, **le développement relationnel est une des meilleures protections contre les maltraitances et les violences dont peuvent être victimes les personnes en situation de handicap**, particulièrement vulnérables, surtout lorsqu'elles vivent confinées, à domicile ou en établissement. Déployer dans la grande proximité comme en établissement, des occasions multiples d'échanges libère leur parole, diversifie les regards et insécurise les agresseurs potentiels.

Les écosystèmes relationnels de proximité sont inégalement organisés et répartis sur le territoire, peu lisibles pour les citoyens et peu accessibles aux personnes en situation de handicap et à leurs proches. Ils sont pourtant au fondement de l'efficacité des politiques publiques, notamment de prévention et de santé publique.

Pour s'assurer que les personnes en situation de handicap ou leurs proches bénéficient effectivement de liens sociaux soutenants, l'enjeu est de développer et rendre lisibles des écosystèmes favorables aux relations réciproques et à la participation sociale qui leur soient accessibles de la façon la plus simple possible.

Un écosystème relationnel riche et efficace est toujours fait d'une grande diversité et d'une grande complexité des systèmes d'acteurs. De nombreuses initiatives et actions existent, notamment associatives, qui participent à l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap et leurs proches mais, comme pour les droits, si la complexité a bien souvent toute sa raison d'être, il nous faut « fermer le capot » sur cette complexité et rendre accessibles et lisibles les fonctions essentielles pour les citoyens.

En complément des nécessaires améliorations de l'accessibilité des activités associatives organisées par secteurs (accès au sport, à la culture, aux engagements de solidarités, etc.), nous faisons le choix de faire émerger une nouvelle lisibilité de l'offre centrée sur le lien social inclusif qui à la fois rassemble et favorise l'agilité et la diversité d'expression de la vie sociale et associative. Pour cela, **nous proposons de créer une offre citoyenne de proximité pour le lien social et la participation des personnes en situation de handicap et leurs proches à partir du maillage du territoire d'équipes citoyennes (1), d'une animation du dispositif confié à l'Agence du Service civique, que nous proposons de renommer à cette occasion (2) et d'une animation par les CCAS et CIAS des coopérations d'acteurs par bassin de vie (3).**

1. Mailler le territoire d'engagements collectifs bénévoles de proximité : les équipes citoyennes.

> *Il est difficile d'intégrer des associations en dehors de celles spécifiques à ma maladie auxquelles je ne souhaite pas adhérer afin de vivre au mieux comme tout le monde et oublier ma pathologie.*
> **Etoile, Consultation Egalité-Handicap**

Le renforcement des liens sociaux, l'entraide et la convivialité sont les impacts essentiels de la plupart des projets et actions menés dans le cadre des engagements collectifs bénévoles basés sur l'autodétermination et la participation citoyenne. Quel que soit le secteur d'activité dans lequel ces engagements s'exercent, leur utilité sociétale résulte essentiellement de ce qu'ils ouvrent partout des espaces d'accueil, de dialogue et d'engagement qui multiplient les opportunités de tisser des relations interpersonnelles gratuites qui renforcent le lien social et la fraternité républicaine. Ces éléments constituent l'utilité sociétale éminente du fait associatif.[89] Ces engagements collectifs bénévoles ouvrent l'accès à toute la diversité de la vie sociale : culture, sport, loisirs, entraides, actions militantes, etc.

C'est cette offre pour les liens sociaux et l'engagement citoyen qu'il s'agit de rendre inclusive, lisible et accessible facilement aux personnes en situation de handicap et à leurs proches.

Une reconnaissance « Equipe citoyenne ». [90]

Il est proposé de concevoir une forme de reconnaissance d'utilité sociétale basée sur l'adhésion à une charte d'engagements simples, par des citoyens bénévoles porteurs d'un projet collectif dont la finalité est le renforcement des liens sociaux, de l'entraide et de la convivialité. Un des engagements de cette charte portera sur l'accueil des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie et leurs proches aidants, leur accès au projet et leur participation à la gouvernance de l'équipe citoyenne.

Une initiative collective de citoyens n'aura pas d'autre critère à remplir (notamment liés aux actions qu'elle mène dans des secteurs variés) pour bénéficier de la reconnaissance : « Equipe citoyenne ».

Les équipes bénévoles de proximité qui agissent déjà au sein d'associations peuvent bénéficier de cette reconnaissance si elles le souhaitent. Ainsi cette reconnaissance s'appuie sur les dynamiques d'engagement existantes et respecte les diversités associatives.

Cette reconnaissance fonctionne comme un accélérateur d'initiatives citoyennes. Liée à un engagement citoyen, elle est un moyen de mobilisation plus dynamique et plus ouvert qu'une reconnaissance basée sur la conformité à un référentiel. En s'obtenant a priori

---

[89] Au sens de l'article 1er de la loi de 1901, qui stipule que l'association est « *la convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun, d'une façon permanente, leur connaissance ou leur activité dans un but autre que de partager des bénéfices* ». Cette disposition traduit le principe selon lequel une association peut se former librement sans aucune formalité administrative adéquate.

[90] Le programme proposé s'inspire de l'expérimentation portée depuis 2014 par MONALISA et de l'avis du CESE « *Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité* » voté en Juin 2017.

et sur une logique de confiance, elle permet d'appuyer rapidement des initiatives citoyennes dès leur création et un essaimage rapide d'« Equipes citoyennes » en vue d'en mailler le territoire.

Des organismes agréés « Référents d'Equipes citoyennes ».

Il est nécessaire, pour que les engagements collectifs bénévoles de proximité reconnus « Equipe citoyenne » bénéficient des différents droits et avantages ouverts par leur reconnaissance, que les « Equipes citoyennes » soient accueillies et soutenues par des organisations ayant une personnalité morale.

Pour pouvoir accueillir et soutenir des « Equipes citoyennes », une organisation devra être agréée.

Pour pouvoir prétendre à l'attribution de l'agrément, un organisme devra faire partie des organismes pouvant prétendre à l'agrément Service civique. Il devra s'engager à respecter les critères de reconnaissance « Equipe citoyenne » et à intégrer une représentation des « Equipes citoyennes » dans sa gouvernance si les équipes citoyennes qu'il soutient par agrément sont membres ou composées de ses membres.

Cet agrément donnerait délégation à l'organisme agréé :

- D'instruire et de gérer la reconnaissance « Equipes citoyennes » : l'organisme agréé promouvrait l'engagement « Equipe citoyenne », recueillerait les engagements à la charte, assurerait le lien avec l'Agence qui valide la reconnaissance (voir point suivant). Il veillerait à l'effectivité des engagements de l'équipe citoyenne dans le temps.
- De mettre en œuvre les soutiens aux équipes citoyennes prévus : l'organisme agréé soutiendrait l'équipe citoyenne dans ses engagements, notamment en lui donnant accès à un référent salarié et à des formations. Il veillerait à ce que l'équipe citoyenne bénéficie des assurances qui couvrent les risques liés à son projet. Il favoriserait l'accès des équipes citoyennes qu'il soutient aux partenaires et notamment à la coopération pour le lien social inclusif animé sur son territoire par le CCAS ou le CIAS (voir point suivant). Il faciliterait aussi le lien des équipes qu'il soutient au réseau territorial et national des équipes citoyennes.

L'organisme agréé bénéficierait de subventions pour assumer cette délégation.

Une reconnaissance qui ouvre des droits et des avantages.

La reconnaissance « Equipe citoyenne » ouvrirait un accès à différents soutiens via l'organisme agréé « référent d'équipe » : un fonds d'impulsion pour accélérer l'émergence d'équipes citoyennes, l'accès à un référent salarié, des formations gratuites pour ses membres, des droits au CPE pour les membres d'équipes citoyennes équivalent aux réserves civiques, une articulation privilégiée avec le Service civique et l'accès à un centre de ressources comprenant une plateforme dédiée de géolocalisation et d'animation de réseau.

Pour rejoindre le million de personnes en situation de handicap isolées et leur apporter des espaces relationnels et de participation sociale de proximité, nous proposons de mailler le territoire d'« Equipes citoyennes » bénévoles, soutenues par des organismes agréés (Proposition 32).

2. Confier l'animation du dispositif au Haut-commissariat à l'engagement et l'Agence du Service civique.

La reconnaissance d'« Equipe citoyenne » associée à l'agrément d'organismes référents que nous proposons, constitue une politique publique de soutien à l'engagement, collectif et durable, complémentaire à la politique publique de soutien aux engagements, individuels et ponctuels, constituée par le Service civique et la Réserve civique.

Confier à l'Agence du Service civique[91] la mission d'essaimage des « Equipes citoyennes » en élargissant son champ de compétence et en la rebaptisant pour en faire un GIP couvrant l'ensemble des missions du Haut-commissariat à l'engagement, aurait la vertu de favoriser la complémentarité des modes d'appui public à l'engagement. Cela faciliterait l'accueil de missions de volontaires du Service civique ou de la réserve civique au sein des « Equipes citoyennes » pour les multiplier et favoriser le développement de leurs projets d'action mais cela permettrait aussi que ces volontaires vivent une expérience d'engagement collectif et de mixité sociale au sein des « Equipes citoyennes » composées de bénévoles de tout âge et situation.

Ces deux modes d'appui public à l'engagement, l'un individuel et ponctuel, le Service civique **et l'autre, collectif et durable,** les équipes citoyennes, seraient complémentaires et pourraient s'articuler de manière vertueuse. Ils **permettraient ensemble de mener une stratégie durable contre l'isolement social** portée par les structures qui les accueillent, les acteurs du territoire concerné et associant toutes les formes d'engagement.

L'essaimage d'équipes citoyennes ouvrirait des opportunités nouvelles et nombreuses de missions de jeunes en Service civique. Les coopérations d'acteurs animées par les CCAS et CIAS constituerait un environnement propice à mutualiser des missions de volontaires du Service civique au sein de différents organismes sur un territoire, ce qui faciliterait leur engagement au sein de petits organismes et des communes, notamment en milieu rural.

La logique entre la reconnaissance d'« Equipe citoyenne », l'Agence et l'agrément d'organismes « référent d'équipe citoyenne » fonctionne de manière très proche de celle qui préside au Service civique, entre le jeune volontaire, l'Agence et l'organisme agréé pour l'accueillir. Les expériences portées par l'Agence autour de l'articulation entre le Service civique et le monde associatif, les modalités d'animation territorialisé, les formes d'agrément et la constitution d'un réseau d'organismes agréés sont de nature à inspirer les modalités de déploiement des équipes citoyennes.

La mission de cet opérateur serait donc élargie à la promotion et l'essaimage des équipes citoyennes, il serait chargé de la gestion des reconnaissances d'Equipe citoyenne et piloterait l'agrément des organismes référents d'équipes citoyennes. L'Agence du Service civique pourrait être renommée à cette occasion.

Nous proposons d'élargir les missions de l'Agence du service civique, qui pourrait être renommée à cette occasion, à la promotion et l'essaimage des « Equipes

[91] L'Agence du Service Civique est un opérateur placé sous tutelle du ministère de l'Education nationale. Créé par la loi du 10 mars 2010, le Service Civique a pour ambition de permettre à tous les jeunes qui le souhaitent de s'engager au service d'une mission d'intérêt général, entre 16 et 25 ans et jusqu'à 30 ans pour les jeunes en situation de handicap.

citoyennes ». Ces deux modes d'appui public à l'engagement, l'un individuel et ponctuel (le service civique) et l'autre collectif et durable (les équipes citoyennes), pourraient ainsi se compléter et s'articuler ensemble (Proposition 33).

Le modèle « Equipe citoyenne » et « coopération territoriale d'acteurs pour le lien social » (voir point suivant) est expérimentée dans le champ de la perte d'autonomie par la Mobilisation nationale contre l'isolement des personnes âgées (MONALISA) depuis 2014.

L'offre citoyenne que nous proposons, constituée des équipes citoyennes, des organismes référents d'équipes citoyennes et des coopérations d'acteurs sur les bassins de vie, est une démarche cohérente qui a donc fait l'objet d'une étape d'incubation animée par MONALISA. Ce temps d'incubation a été nécessaire pour promouvoir et impulser la démarche, l'outiller et développer les ressources dont les acteurs qui ont la charge de la mettre en œuvre ont besoin, notamment en termes de formations et de modes de soutiens.

Cette démarche de mobilisation a été mise à l'épreuve des faits, des débats et des concertations, du temps, elle est robuste et prête à être étendue[92]. L'offre citoyenne que nous proposons peut-être en effet animée comme un élargissement du champ d'intervention des équipes citoyennes expérimentées par MONALISA aux personnes en situation de handicap et leurs proches et à tous les âges[93].

Préambule de la convention 2018 CNSA/MONALISA

Avec l'avancée en âge, l'écosystème relationnel des personnes âgées a tendance à se raréfier. En même temps, l'énergie et la capacité à en reconstruire d'autres se réduit. C'est pourtant une période de la vie où le besoin de se tourner vers un réseau relationnel de proximité pour trouver soutien et réconfort s'accroit.

En décembre 2012, Michèle Delaunay, ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie, lance un chantier sur la question de la lutte contre l'isolement en mettant autour de la table les parties prenantes concernées (de grandes associations de solidarités, des représentant des collectivités territoriales, les caisses de retraite, l'Agence du service civique…). A la suite de ce travail collectif, animé par le délégué général des petits frères des Pauvres, un rapport préconisant une mobilisation nationale contre l'isolement des âgés (MONALISA) lui est remis en juillet 2013. Le défi identifié par tous : trouver les leviers permettant de renforcer les entourages des personnes âgées souffrant de solitude en mobilisant du bénévolat d'initiative citoyenne. A l'issue du rapport une période de trois ans de lancement s'est ouverte pour permettre aux membres du groupe de travail de structurer leur collectif et de déployer les préconisations du rapport.

La démarche MONALISA s'inscrit dans les objectifs de la loi relative à l'adaptation au vieillissement (ASV) qui prévoit le renforcement de la prévention de la perte d'autonomie dans le cadre des conférences des financeurs.

---

[92] Le CESE dans son avis du 24 Avril 2018 *Vieillir dans la dignité* la présente ainsi : « *Cette démarche emblématique en direction des personnes âgées mobilise de nombreux.ses acteu.rice.s, collectivités territoriales, association et citoyen.ne.s et est considérée, dans plusieurs pays étrangers, comme un exempl*e ».

[93] Ce qui est également préconisé par le CESE dans son avis de Juin 2017 « *Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité* ». Le CESE dans son avis du 24 Avril 2018 *Vieillir dans la dignité* la présente ainsi : « *Cette démarche emblématique en direction des personnes âgées mobilise de nombreux.ses acteu.rice.s, collectivités territoriales, association et citoyen.ne.s et est considérée, dans plusieurs pays étrangers, comme un exempl*e ».

[93] Ce qui est également préconisé par le CESE dans son avis de Juin 2017 « *Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité* ».

Pendant une phase de démarrage accompagnée par la CNSA à partir de juillet 2013 jusqu'au début de 2017 dans le cadre de la section V de son budget, l'association MONALISA a suscité et conduit la mobilisation et le soutien d'organismes publics, associatifs et institutionnels dans la lutte contre l'isolement : ainsi au 30 novembre 2017, 388 organismes sont signataires de la charte, une quarantaine de départements sont engagés dans la démarche et 218 équipes citoyennes reconnues.

Après cette phase de démarrage, l'association MONALISA fait évoluer son rôle pour assurer une fonction d'appui auprès des acteurs et devenir un centre de ressources.

La CNSA soutient cette évolution sur le fondement des dispositions nouvelles issues de la loi ASV qui permettent dans le cadre de la section IV de son budget le financement « de dépenses de formation et de soutien des bénévoles qui contribuent au maintien du lien social des personnes âgées et des personnes handicapées ».

La convention conclue en 2017 pour un an est renouvelée par la présente convention pour la même durée. Un engagement pluriannuel de la CNSA pourra être envisagé dès lors que l'association MONALISA, au-delà des financements prévus pour 2018, aura développé un modèle et construit des partenariats financiers sur la durée. Dans cette perspective, les parties conviennent d'un échange au cours du deuxième trimestre de 2018.

Les fonctions d'animation d'une démarche de mobilisation citoyenne s'appuient sur une culture de l'engagement, du partage des pratiques, de l'animation de réseau qui n'est pas une culture métier habituelle dans la fonction publique et l'administration. L'animation technique du déploiement des équipes citoyennes pourrait s'inspirer de ce qui a été mené pendant ces quatre premières années et sur cette expérience d'incubation de la démarche.

Nous proposons qu'au sein de l'Agence du service civique soit identifiée et mise en œuvre un pôle dédié au soutien et à l'animation de réseau des équipes citoyennes, appuyée sur l'expérience d'incubation de la démarche MONALISA (Proposition 34).

3. Animer des coopérations d'acteurs pour le lien social inclusif par bassin de vie.

Je suis atteinte d'une myopathie et je reste très, trop même, souvent à la maison.
Afin de briser cet isolement social, je voulais adhérer à des associations de loisirs créatifs, créer des liens sociaux… malheureusement, je me heurte toujours à un ennemi bien connu des personnes handicapées... : les escaliers ! ***Tara, Consultation Egalité-Handicap.***

Pour que la reconnaissance « Equipe citoyenne » produise tous ses effets, les équipes citoyennes doivent pouvoir bénéficier d'un environnement d'acteurs engagés à les reconnaître comme des partenaires à part entière, à les soutenir et à faciliter leurs projets d'action.

Selon les bassins de vie, les acteurs qui forment l'écosystème relationnel de proximité sont divers (dispositifs d'accueil, d'information et d'orientation de premier niveau, espaces de vie sociale, bailleurs, dispositifs de coordination, groupes d'entraide, associations, professionnels du soin, travailleurs sociaux etc.). L'enjeu consiste à animer la mobilisation de

toutes les personnes et organismes qui le souhaitent autour de l'enjeu que constitue le renforcement d'un lien social inclusif et à faciliter leurs contributions volontaires au soutien des équipes citoyennes et à des projets partagés.

Ces Coopérations locales pour le lien social inclusif seraient des modes de concertation visant à densifier les écosystèmes relationnels dans la proximité. Leur finalité première serait d'apporter aux équipes citoyennes les soutiens nécessaires à leur émergence et à la mise en œuvre de leurs initiatives, de faciliter les articulations et partenariats entre les équipes citoyennes et les autres partenaires du bassin de vie, notamment avec les partenaires du champ du handicap, et de susciter une mise en réseau des équipes citoyennes entre elles et avec les autres organismes engagés.

Ces coopérations d'acteurs autour du lien social devraient être inscrites dans les plans d'action territoriaux élaborés et pilotés par les départements et les métropoles. **L'entrée par l'isolement social permet** de décloisonner les politiques d'intervention sociale organisées par secteurs, par publics ou par âges, d'impulser des synergies entre acteurs, d'intégrer la mobilisation citoyenne comme partenaire des stratégies d'action et **d'apporter des réponses innovantes et adaptées pour le développement social de chacun des bassins de vie.**

L'animation de ces coopérations d'acteurs pour le lien social inclusif pourrait être mise en œuvre, déployée et menée durablement par les CCAS et les CIAS. En effet, les CCAS et CIAS existant partout à l'échelon local ont la compétence pour l'animation des acteurs de la solidarité.

Les CCAS et CIAS seraient donc chargés :

- D'animer les coopérations entre les dispositifs existants dédiés au renforcement du lien social : espaces de vie sociale,[94] dispositifs d'entraide pour les personnes en situation de handicap[95] ou pour les proches aidants[96] et les « Equipes citoyennes » telles que proposées dans le présent rapport.
- De soutenir la capacité des équipes citoyennes à initier et développer, en toute autonomie, des actions bénévoles de renforcement des liens sociaux, d'entraides et de convivialité, qui viennent s'articuler avec les services professionnels, sans s'y substituer, dans tous les domaines de la vie quotidienne et du parcours des personnes en situation de handicap et leurs proches.
- Il s'agira prioritairement de faire le lien entre les acteurs de l'accompagnement sanitaire, social et médicosocial et les équipes citoyennes pour apporter une offre aux situations d'isolement social[97], pour construire des actions communes, notamment dans les premières prises de contact et pour gérer les situations complexes, notamment avec l'aide des « référents de parcours ».
- Développer un réseau d'accueil, d'information et d'orientation de premier niveau articulé avec les MDPH en s'appuyant sur les structures existantes et articulé aux équipes citoyennes.

---

[94] Maisons des habitants, des citoyens, structures agréés CAF (centres sociaux, espaces de vie sociale), MJC, Maisons pour tous, MSAP, tiers lieux etc.

[95] Comme, par exemple, les Groupes d'entraide Mutuel (GEM) qui permettent à des personnes en situation de handicap psychique de trouver avec leurs pairs un lieu d'entraide mais aussi de participation, d'empowerment (les personnes ne sont pas des usagers ou des bénéficiaires mais des membres ou des adhérents des GEM)

[96] Comme, par exemple, les « cafés des aidants » développés par l'association française des aidants qui sont des lieux, des temps et des espaces d'information, d'échange et de rencontre destinés à tous les aidants, quels que soient l'âge et la pathologie de son proche.

[97] Ces situations peuvent être repérées par les professionnels de l'aide à domicile ou en établissement mais aussi par l'Observatoire des fragilités de la CNAV, les groupes de prévention sur le décrochage scolaire (GPDS), les PTA, etc.

Ces coopérations auront la mission de soutenir en priorité les équipes citoyennes. Cette priorité favorisera la reconnaissance par les institutions de l'autodétermination des citoyens engagés bénévolement et de leur capacité d'initiative. Elle ouvrira, d'une part, un débouché plus durable aux nouvelles formes d'engagement et aux initiatives collectives de citoyens qui le souhaitent et mettra, d'autre part, l'accent sur la vitalité associative pour la création du lien social et l'autonomie des projets collectifs d'initiative citoyenne au sein des organisations qui les portent. Elle incitera à travailler à la synergie entre projets et à la complémentarité la plus pertinente à trouver entre professionnels et bénévoles, sans confusions ou substitutions de rôle. La richesse des relations inter personnelles constitue le socle de tous les dispositifs réussis d'accompagnement professionnel. Cette priorité crée enfin un potentiel de déploiement d'emplois de qualité, notamment associatifs, en démultipliant des fonctions de soutien à l'*empowerment* citoyen (référents d'équipes citoyennes).

Ces coopérations seront valorisées dans le cadre d'une communication sur la démarche et bénéficieront d'une animation en réseau qui pourrait être confiée à l'UNCASS. Un programme de formations aux fonctions d'animateur de ces coopérations pour le lien social inclusif devra être élaboré et mis en œuvre.

Le programme de reconnaissance, de soutien et d'animation de réseau proposé devra être et rester ouvert, il ne contraint aucune initiative citoyenne ni aucun organisme à y participer. Il devra être et rester multiforme et divers, il n'harmonise pas les projets ou actions qui sont menés de manière autonome par les citoyens, les collectivités locales et les autres acteurs engagés[98].

Pour organiser un environnement favorable à l'essaimage des équipes citoyennes, nous proposons que, par bassin de vie, les CCAS et CIAS soient chargés d'animer des coopérations durables entre acteurs pour le lien social inclusif.

Ces coopérations devraient être inscrites dans les plans d'action territoriaux des départements et des métropoles pour le développement social des bassins de vie.

Elles auront comme finalité le développement et la mise en réseau des équipes citoyennes et l'articulation de leurs actions avec celles des autres partenaires du territoire et des réseaux d'accueil, d'information et d'orientation de premier niveau (Proposition 35).

**

[98] Le programme proposé s'inspire de l'expérimentation portée depuis 2014 par MONALISA et de l'avis récent du CESE « *Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité* » voté à l'unanimité en Juin 2017 et notamment de ses préconisations 3, 4, 5 et 20.

C. Définir un portage et une animation politique interministériels.

En se donnant comme finalité le lien social et la lutte contre l'isolement, cette nouvelle offre citoyenne s'inscrit dans une vision résolument inclusive, une action de tous pour tous, inscrite dans la réciprocité, l'engagement proche et dont la production essentielle est la concorde.

En s'appuyant sur l'initiative collective des citoyens, comme moteur essentiel d'intervention, elle fait bouger les lignes : articuler l'action professionnelle avec les engagements bénévoles et volontaires, dépasser les logiques de silos, animer des coopérations durables dans la proximité et promouvoir l'investissement des associations dans l'animation de projets citoyens dans la proximité dédiés à l'entraide, la convivialité et les liens sociaux inclusifs.

Enfin, elle fait émerger un commun social nouveau, « l'équipe citoyenne ». Ce commun nouveau permet d'organiser une offre de proximité fléchée sur le lien social inclusif, lisible et accessible à tous, et qui peut être maillée sur tout le territoire, tout en favorisant les logiques d'engagement libre et volontaire des citoyens et en respectant la diversité des cultures et des projets associatifs.

Notre proposition porte donc des potentialités d'évolutions importantes, d'abord pour les personnes concernées, mais aussi pour les organismes qui s'y engageront. Ces évolutions sont urgentes et indispensables pour accompagner la transition de modes d'engagement, d'appartenance et d'attachement qui sont en cours et viennent, avec d'autres transformations profondes de la société, mettre à l'épreuve les liens sociaux. Le rapport du CESE « Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité » de Juin 2017 en fait une analyse complète et conclue, dans son avis, à de telles évolutions.

En cela, notre proposition ne pourra remplir ses ambitions et « embarquer » tous les acteurs que par un appui et une animation politique résolus qui l'inscrivent de manière durable et effective dans une visée d'intérêt général. **Inscrire la finalité « lien social inclusif » comme un objectif explicite et affiché du gouvernement** nous paraîtrait aller dans ce sens (ce choix a par exemple été fait par l'Angleterre[99], qui a identifié le sujet « des solitudes » comme une finalité politique première et inscrite dans le nom même d'un ministère). **Il nous paraît donc important qu'un portage politique interministériel de cette proposition soit organisé pour la promouvoir de manière explicite et durable auprès de toutes les forces vives de la société, assurer une convergence dans les divers champs ministériels et porter son déploiement sur l'ensemble du territoire.**

En effet, afin que cette proposition puisse aboutir, c'est-à-dire déployer une offre effective et de qualité sur tous les territoires, elle doit être implémentée, pour y trouver des déclinaisons opérationnelles, dans le cadre de diverses politiques publiques.

Cette nouvelle offre citoyenne participe aux politiques de solidarité et de santé **:** L'isolement social accélère les pertes d'autonomie. Il est un déterminant de santé qui expose

[99] La Première ministre britannique Theresa May a nommé en automne 2017 une ministre de la Solitude pour suivre les recommandations de Jo Cox, la députée travailliste qui voulait faire de la solitude au Royaume-Uni une grande cause nationale et qui a été assassinée en 2016 par un sympathisant néonazi… La société civile s'était mobilisée avec des grandes campagnes notamment indiquant que des études avaient constaté que la solitude était aussi néfaste que de fumer 15 cigarettes par jour. Cette décision a été prise après un rapport parlementaire. En France, un rapport et avis du CESE allant dans le même sens a été voté en Juin 2017.

à une surmortalité, il aggrave les fragilités. Il est une des causes principales de suicides et il favorise la maltraitance. Il est une des causes du non recours aux droits ou d'abandon de soin et provoque des dysfonctionnements de prise en charge[100]. La démarche devrait donc être implémentée :

- **Aux politiques de solidarité pour l'autonomie : la reconnaissance « Equipes citoyennes » pourrait être intégrée comme bonnes pratiques et critère de qualité pour le financement de la CNSA** sur le fondement des dispositions nouvelles issues de la loi ASV qui permettent dans le cadre de la section IV de son budget le financement « de dépenses de formation et de soutien des bénévoles qui contribuent au maintien du lien social des personnes âgées et des personnes handicapées » ainsi que dans tous les dispositifs inclusifs qui prévoit une intervention de bénévoles ;
- **Aux politiques de préventions de la stratégie de santé** et déclinée dans les programmes de prévention des ARS pilotés par la CNSA. Le maillage du territoire d'équipes citoyennes permettrait de constituer une offre nouvelle, notamment articulée avec les PTA, répondant à des besoins non couverts d'isolement social et complémentaires d'autres dispositifs et initiatives menées dans le cadre de la promotion et de la prévention de la santé ;
- **Dans l'offre sanitaire, médicosociale et sociale** : une stratégie d'action contre l'isolement et pour le renforcement des liens sociaux inclusifs devrait être inscrite dans les projets des établissements de santé, sociaux et médicosociaux. La mise en place et l'intervention d'équipes citoyennes pourrait y être promue, articulée avec celle des volontaires du Service civique et en lien avec les conseils de la vie sociale. Une recommandation de bonne pratique pourrait être proposée par la HAS ;
- **Aux politiques de lutte contre les exclusions** : cette offre citoyenne devrait être articulée avec les priorités du rapport d'Olivier Noblecourt sur la prévention, l'investissement social et le fait de partir des plus vulnérables et des plus fragiles pour reconquérir l'estime de soi et lutter contre les conséquences de la pauvreté dans la vie quotidienne, le regard sur la société et l'accès à l'emploi ;
- **Aux politiques familiales, vieillesse et d'animation de la vie sociale :** cette nouvelle offre citoyenne constitue en tant que telle, une offre collective de prévention fléchée sur le lien social inclusif des personnes à tous les âges de la vie et finançable par la CNSA, la CNAV et l'inter régime et déclinée sur les territoires par les conférences de financeurs.

La reconnaissance « Equipe citoyenne » pourrait être intégrée comme bonne pratique et critère de qualité pour le financement de la CNAF et de la CNAV, dans les dispositifs fléchés sur la lutte contre l'isolement social des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie et la promotion du lien social inclusif incluant une intervention de bénévoles. L'agrément CNAF concernant l'animation de la vie sociale pourrait être articulé avec l'agrément « Référent d'Equipes citoyennes », les divers espaces de vie sociale pourraient être ainsi mobilisés et agréés pour accueillir et soutenir des équipes citoyennes.

Cette nouvelle offre citoyenne est au cœur des politiques de Vie associative pour une société de l'engagement : cette nouvelle offre citoyenne participe à l'ambition pour une société de l'engagement portée par le Président de la République et le gouvernement. **Elle porte une incitation à orienter les forces associatives vers la création et le soutien d'engagements collectifs bénévoles de proximité pour le lien social inclusif.** Pour cela, il s'agirait :

- D'inscrire cet engagement dans le cadre de la charte des engagements réciproques Etat/Associations ;

[100] Voir l'avis du CESE de Juin 2017 : « *Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité* ».

- D'inviter le Mouvement associatif à la co-élaboration du dispositif et à l'animation d'une plateforme inter associative pour les « équipes citoyennes », à l'image de celle qui a présidé à l'élaboration du partenariat entre les associations et le Service civique ;
- De flécher un fonds pérenne du FDVA vers l'impulsion et le soutien aux équipes citoyennes, notamment en s'appuyant sur la réorientation des anciennes réserves parlementaires destinées au soutien de petites association composées exclusivement de bénévoles ;
- D'encourager les administrations publiques à formaliser des appels à projets « lien social » afin d'organiser un fléchage des subventions.

Concernant les politiques d'appuis publics à l'engagement, il s'agirait, comme nous l'avons proposé dans la partie précédente, de compléter l'appui public à l'engagement individuel et ponctuel que constitue le Service civique par cet appui public à l'engagement collectif et durable que constituerait les « équipes citoyennes ». Un grand programme de l'Agence du service civique pour le développement des liens sociaux des personnes en situation de handicap et en perte d'autonomie[101] pourrait être lancé avec la finalité d'articuler les « Equipes citoyennes » avec les missions de Service civique.

Enfin, cette nouvelle offre citoyenne participe aux politiques de développement social des territoires : le maillage du territoire d'équipes citoyennes dépend de l'engagement des collectivités territoriales. Comme nous l'avons réaffirmé dans la partie précédente, ce sont elles qui ont la compétence pour animer les acteurs autour de cette finalité et d'assurer des coopérations durables entre eux. Les enjeux d'égalité des territoires seront à prendre en compte, ainsi que ceux de la démocratie participative. Pour cela il s'agirait :

- D'inscrire dans le cadre de convention Etat/Collectivités gérées par les Délégués[102] départementaux de la vie associative, le déploiement et l'animation durable des coopérations d'acteur pour le lien social inclusif sur les bassins de vie ;
- De lancer un travail avec le CGET et les collectivités sur l'articulation entres les équipes citoyennes et les conseils de quartier inscrits dans la politique de la ville, en vue d'améliorer la mobilisation citoyenne sur les questions de lien social inclusif ;
- De lancer des expérimentations pour mettre en œuvre et adapter cette nouvelle offre dans les contextes particulier de territoires prioritaires, de la politique de la ville, des zones de revitalisation rurales et en Outremer, où la représentation du handicap constitue un tabou plus fort dans certains territoires qu'en Métropole et qui nécessite un engagement particulier ;
- D'inscrire le développement de cette offre citoyenne pour le lien social inclusif dans le schéma d'accessibilité des services au public et de travailler à son articulation, notamment avec les MSAP.

---

[101] Un travail initié par l'Agence du Service civique visant à tracer les grandes lignes d'un programme national contre l'isolement des personnes âgées a été lancé le 17 Mars 2017 par Yannick Blanc, Haut-commissaire à l'engagement. Ce groupe de travail était composé des représentants du Secrétariat général des Affaires Sociales, de l'Agence du Service Civique, de la Croix-Rouge française, de France Volontaires, de la Ligue de l'enseignement, des petits frères des Pauvres, de l'UFCV, de l'UNIOPSS, d'Unis-Cité et de l'UNML. Il a été animé par Jean-François Serres, référent national MONALISA (Mobilisation nationale contre l'isolement des personnes âgées), et rapporteur de l'avis du CESE.

Ce groupe a conclu son travail par la présentation d'un descriptif des grandes lignes du programme : les finalités et objectifs, les modes d'animation et de coordination générale et territoriales, un corpus de fonctions de déploiement et le cadre d'engagement des parties prenantes. Il en a tracé les étapes et le calendrier de déploiement et a travaillé aux conditions de faisabilité, notamment autour des éléments économiques et de financement. Le groupe a clôturé ses travaux le 5 Juillet, considérant qu'il ne pouvait s'engager au-delà sans que soient actés officiellement l'engagement à lancer ce programme et la dotation des moyens nécessaires à son déploiement.

[102] Circulaire Premier ministre 5811-SG, 2015.

Pour promouvoir le renforcement du lien social inclusif dans la proximité de manière explicite et durable auprès de toutes les forces vives de la société, assurer une convergence de cette nouvelle offre citoyenne dans les divers champs ministériels et déployer des équipes citoyennes sur l'ensemble du territoire, **nous proposons que le secrétariat d'Etat auprès du Premier Ministre chargé des Personnes handicapées en assure le portage politique en lien avec la délégation interministérielle à la lutte contre les exclusions et le Haut-commissariat à l'engagement (Proposition 36).**

Les travaux qui président à la mise en œuvre de cette offre, les formes précises de son implémentation dans les différentes politiques publiques, les conditions de prise en charge par chacun des organismes concernés, et notamment en fonction de l'évolution de l'Agence du Service civique, nécessiteront un engagement dans une animation forte bénéficiant d'une autonomie et d'une légitimité suffisante.

Pour mener ces travaux, nous proposons qu'un délégué interministériel pour le lien social inclusif soit nommé (Proposition 37).

**

*

PARTIE 5

RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : **RENFORCER LE LIEN SOCIAL DANS LA PROXIMITÉ**

PROPOSITION 31

Nous proposons que les CCAS et CIAS assurent les fonctions professionnelles d'accueil, d'information et d'orientation de premier niveau, en relai des MDPH et dans la proximité des bassins de vie.

Pour organiser un environnement social inclusif de proximité, ces fonctions professionnelles devront s'articuler avec les fonctions bénévoles et volontaires d'entraide et de convivialité.

PROPOSITION 32

Mailler le territoire d'« Equipes citoyennes » bénévoles, soutenues par des organismes agréés, pour apporter des espaces relationnels et de participation sociale de proximité au million de personnes en situation de handicap isolées.

PROPOSITION 33

Elargir les missions de l'Agence du service civique à la promotion et l'essaimage des « Equipes citoyennes ». Ainsi, deux modes d'appui public à l'engagement, l'un individuel et ponctuel - le service civique - et l'autre collectif et durable - les équipes citoyennes -, pourraient se compléter et s'articuler ensemble dans une stratégie durable contre l'isolement social.

PROPOSITION 34

Identifier au sein de l'Agence du service civique un pôle dédié au soutien et à l'animation de réseau des équipes citoyennes, appuyé sur l'expérience d'incubation de la démarche MONALISA.

PROPOSITION 35

Confier aux CCAS et CIAS l'animation de coopérations durables entre acteurs pour le lien social inclusif par bassin de vie. Ces coopérations auront pour finalité le développement et la mise en réseau des équipes citoyennes et l'articulation de leurs actions avec celles des autres partenaires du territoire et des réseaux d'accueil, d'information et d'orientation de premier niveau. Elles devront être inscrites dans les plans d'action territoriaux des départements et des métropoles pour le développement social des bassins de vie.

PROPOSITION 36

Confier au Secrétariat d'Etat chargé des Personnes handicapées le portage politique de ces mesures, en lien avec la délégation interministérielle à la lutte contre les exclusions et le Haut-commissariat à l'engagement.

PROPOSITION 37

Nommer un délégué interministériel pour le lien social inclusif chargé de la mise en œuvre de ces mesures, de la convergence de cette nouvelle offre citoyenne avec les divers champs ministériels et du déploiement des Equipes citoyennes sur l'ensemble du territoire.

LUC
JORDAN HALLIER

6 RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : **ÉVITER LES RUPTURES DE DROITS POUR FLUIDIFIER LES PARCOURS**

Un enfant handicapé doit faire sa rentrée scolaire au même moment que les autres enfants. Il n'est pas normal que leur scolarité commence après les vacances de la Toussaint. **Emilie Rostiaux, Consultation Egalité-Handicap.**

Mon fils a eu une notification MDPH pour un emploi en ESAT. Entre temps, il a eu une opportunité pour faire un stage dans une entreprise ordinaire : il n'a pas pu y aller, car il n'avait pas la bonne notification… **Table Ronde à l'Ecole Tournesol**.

Ma fille de 20 ans a commencé une année de fac de droit à AMIENS, après une année où elle a dû être hospitalisée pour une maladie chronique invalidante : la schizophrénie. Cependant, il n'existe aucune passerelle entre les CMP en ville et le service santé des universités. Aussi sans aucun accompagnement dans ses études, découragée par la difficulté du parcours en fac, elle vient d'arrêter. Quel gâchis ! Regardons un peu comment les autres pays s'y prennent pour rétablir ces personnes malades psychiques dans les études et dans l'emploi. **Clairedub. Consultation Egalité-Handicap.**

La vie est faite d'étapes et de passages, d'un état à un autre, d'une situation à une autre, d'un lieu de vie, d'un contexte familial, à un autre. Ces passages obligent à un investissement particulier, pour déménager, se marier, pour débuter des études supérieures, pour accueillir un premier enfant, lorsque l'on change d'emploi. Pour les personnes en situation de handicap et leurs familles, ces transitions sont souvent synonymes de ruptures de droits : rupture lors du passage à la majorité, dans le parcours de soins, lors de l'entrée dans la vie active, lors du passage à la retraite, lors du passage d'un cycle scolaire à un autre ou d'un hébergement en établissement spécialisé au milieu ordinaire… Sans parler de ce qui arrive aux personnes en situation de handicap lorsqu'elles deviennent parents : l'une d'entre elle nous témoignait que pour éviter le risque de perdre ses droits à compensation, il lui avait été conseillé de cacher le fait qu'elle avait un enfant, signe d'une trop grande autonomie[103]…

La liste est longue de ces moments de vie mal accompagnés et qui se doublent de luttes constantes pour faire valoir ses droits, de ces ruptures qui constituent malheureusement trop souvent des épreuves et peuvent déboucher sur des échecs ou des drames.

La liste est longue, trop longue, et nombre de ces difficultés pourraient être réduites par une meilleure prise en compte des personnes en situation de handicap, de leurs problèmes comme de leurs attentes, par une plus grande bienveillance de l'administration et, plus globalement, par un ensemble de mesures visant à fluidifier ces parcours.

La complexité qui accompagne les changements dans la vie finit par effrayer les personnes en situation de handicap et leurs proches. Les ruptures de droits, les échecs d'intégration, les incompréhensions auxquelles elles doivent faire face dans chaque nouvel environnement, et à chaque étape de leur vie ou de celle de leur enfant, les empêchent d'évoluer dans un parcours inspiré par leur projet de vie. Face à ces difficultés, elles recherchent souvent, et notamment lorsqu'elles ne disposent pas de ressources personnelles suffisantes pour les affronter, les solutions les plus stables possibles, les plus invisibles aussi parfois, même si celles-ci vont à l'encontre des évolutions possibles ou de l'inclusion en milieu ordinaire. La fluidité des parcours est une liberté à conquérir, pour elles et avec elles, qui nécessite des droits « sans coutures » et un accompagnement ajusté. La fluidité des parcours est sans doute un des critères majeurs qui signera l'effectivité d'une société inclusive.

Dans la lignée de la vision qui est la nôtre pour ce rapport, il ne s'agit pas ici d'une addition de mesures visant à fluidifier, à la marge, les parcours de vie des personnes en situation de handicap, mais de modifier l'ensemble du système administratif et, plus largement, de l'environnement en général, afin de mettre au cœur des préoccupations des acteurs et de l'organisation des droits, la fluidité des parcours. Ce, toujours dans le cadre actuel posé par la loi du 11 février 2005, et toujours dans la perspective d'une société plus inclusive.

Ainsi, les champs explorés de ces parcours de vie sont-ils nombreux : la scolarité **(A)** et la transition vers l'enseignement supérieur **(B),** sans oublier la question de la fluidification des passerelles entre milieu scolaire spécialisé et ordinaire **(C)** ; l'accès à l'emploi **(D)**, puis le passage à la retraite **(E)** ; les ruptures de droits dans les parcours de soin **(F)** ; l'accès au logement **(G)** ; l'accès à la parentalité **(H)** sans oublier la vie affective et sexuelle, la lutte contre les violences sexuelles **(I)** ; l'accès à la Communication Alternative et Améliorée **(J) ;** enfin, la question de la protection juridique **(K)**.

[103] Table ronde organisée sur le thème de la Parentalité, 06 mars 2018.

A. Fluidifier les parcours au cours de la scolarité.

1. Le choix d'une école inclusive.

La loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap fait de la scolarisation des enfants en situation de handicap un droit, et de leur inclusion dans le milieu ordinaire le principe. Deux conséquences en découlent directement. L'accès à l'éducation d'abord, qui implique le droit pour tout enfant d'être inscrit dans son établissement scolaire de référence, de bénéficier des aménagements et adaptations pédagogiques qui lui sont nécessaires pour accéder aux savoirs mais également l'accessibilité physique des établissements. L'accès à la compensation ensuite, par la mise en place de mesures correctives permettant de compenser l'inadaptation de l'environnement scolaire au handicap. Ce dernier doit alors se matérialiser par l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation (PPC) par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, auquel est intégré le projet personnalisé de scolarisation (PPS), spécifiquement dédié au parcours scolaire de l'enfant.

L'Etat est donc aujourd'hui contraint de mettre tout en œuvre pour permettre à chaque enfant d'accéder à l'éducation sans qu'il ne puisse se prévaloir, ni de l'insuffisance de moyens ou de structures existantes, ni des allocations compensatoires allouées à la famille par ailleurs. Ainsi, dès 2009, le Conseil d'Etat a pu estimer que « *les difficultés particulières que rencontrent les enfants handicapés ne les privent pas du droit à l'éducation, qui est garanti à chacun, quelles que soient les différences de situation, et ne font pas obstacle au respect de l'obligation scolaire, qui s'applique à tous. Il incombe ainsi à l'État, au titre de sa mission d'organisation générale du service public de l'éducation, de prendre l'ensemble des mesures et de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour que le droit à l'éducation et l'obligation scolaire aient, pour les enfants handicapés, un caractère effectif. Si tel n'est pas le cas, la carence de l'État constitue une faute de nature à engager sa responsabilité. L'administration ne peut pas, pour se soustraire à cette responsabilité, mettre en avant l'insuffisance des structures d'accueil existantes ou le fait que des allocations sont allouées aux parents d'enfants handicapé* [104]».

2. Un accès croissant à la scolarité qu'il convient de mieux accompagner.

Depuis l'orientation vers une école inclusive posée par la loi de 2005, la scolarisation en milieu ordinaire des enfants et adolescents en situation de handicap a fortement augmenté. En effet, sur 350 000 élèves en situation de handicap scolarisés à la rentrée 2015, près de 80% l'ont été en milieu ordinaire dans le primaire et le secondaire.[105]

[104] Conseil d'Etat, arrêt n°311434 du 8 avril 2009.

[105] Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance, Note d'information n°36 – Décembre 2016.

Parmi les élèves scolarisés en milieu dit ordinaire, 30% le sont en milieu ordinaire adapté au sein des unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS)[106].

Ces chiffres reflètent une augmentation particulièrement significative de l'intégration des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire, avec des effectifs en milieu ordinaire supérieurs de 80% par rapport à 2006 (123 600 élèves de plus), de 83% en classe ordinaire et de 72% en ULIS[107], même si cette tendance cache des disparités en fonction des handicaps concernés difficiles à objectiver en raison d'un manque de données statistiques fiables. En effet, selon le ministère de l'Education nationale, 29 326[108] élèves présentant un trouble du spectre autistique seraient scolarisés à la rentrée 2015 alors qu'il y aurait en France plus de 100 000 enfants atteints du spectre de l'autisme selon l'INSERM[109].

Au global, la hausse de la scolarisation des élèves en situation de handicap a donc été très largement orientée vers le milieu ordinaire dans la mesure où les effectifs en milieu spécialisé n'ont augmenté que de 4% sur la même période. [110]

Il est également important de noter l'accès croissant, bien que restant limité, des élèves en situation de handicap au second degré : sur l'année 2016-2017, 300 815 élèves en situation de handicap étaient scolarisés, dont 128 670 dans le second degré[111].

a) Une scolarité décrite comme un « parcours du combattant ».

L'accès à la scolarité des enfants et adolescents en situation de handicap répond à différentes exigences administratives qui concernent des institutions multiples. Nous avons donc cherché, au travers d'auditions, d'études qualitatives, d'immersions et de la consultation en ligne, à retracer le parcours administratif tel qu'il est vécu par les usagers.

Les témoignages d'usagers recueillis au travers de l'ensemble de ces outils sont sans appel : la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap est vécue comme un réel parcours du combattant, empreint d'un réel déficit d'accompagnement, de démarches complexes et incohérentes, d'incompréhension voire de méconnaissance par les acteurs et d'un profond sentiment de rejet.

En effet, les familles doivent dans un premier temps se tourner vers la MDPH qui incarne un rôle particulièrement central dans la mesure où, sur la base de l'évaluation des besoins pédagogiques (GEVA-Sco), c'est à elle et plus particulièrement à l'équipe pluridisciplinaire qu'il revient d'élaborer le projet personnalisé de scolarisation (PPS), intégré au plan personnalisé de compensation (PPC), et qui retrace l'ensemble des compensations et aménagements dont l'élève a besoin durant sa scolarité. Ce document doit alors être

---

[106] Ibid.

[107] Ibid.

[108] http://www.education.gouv.fr/cid102157/conference-nationale-du-handicap-2016-un-point-d-etape-positif-pour-l-ecole-inclusive.html

[109] https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme

[110] Ibid.

[111] http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap.html

approuvé par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), seule instance en mesure d'orienter l'enfant vers un établissement adapté si besoin (milieu ordinaire, ULIS, IME, ITEP, etc.) et d'engager les moyens nécessaires aux adaptations pédagogiques (AESHS, matériels adaptés, etc.). C'est ensuite à l'enseignant référent, chargé de convoquer l'équipe de suivi de la scolarisation, qu'il revient théoriquement de faire le lien entre l'Education nationale et la MDPH. L'ensemble des aménagements décidés (AESH, matériel adapté, aménagement des temps scolaires, etc.) doit ensuite être mis en œuvre par l'Education nationale.

Il est alors aisé de constater la complexité du parcours pour les familles qui doivent faire face à une multiplicité d'acteurs, d'instances et de dispositifs éloignés du droit commun, à des pratiques territoriales variées et à des professionnels qui ne disposent pas toujours des compétences nécessaires ni de moyens suffisants. Deux principaux facteurs impactent alors positivement ce parcours : la détection précoce, qui amène généralement les familles à être accompagnées de manière globale, et le capital économique, permettant aux parents de s'affranchir des complexités administratives[112].

b) Un besoin prégnant de guidance, un accompagnement insuffisant.

De manière générale et récurrente, le besoin d'un accompagnement global, notamment lors de la découverte du handicap et de l'entrée en scolarisation, est mis en avant par les familles qui expriment le besoin de disposer d'un interlocuteur identifié et réactif, au fait de leur situation, capable de les informer et de les guider vers les solutions adaptées pour la scolarisation de leur enfant. Aussi, au-delà de la relation particulièrement dépréciée avec les MDPH évoquée par ailleurs, l'enseignant référent[113] doit être en mesure de répondre à ce besoin de guidance.

Des moyens insuffisants.

Clé de voûte de l'inclusion des élèves en situation de handicap, les enseignants référents ne semblent pour autant pas en mesure d'être à la hauteur des attentes portées sur eux. En effet, alors qu'ils sont présentés aux parents comme la personne ressource capable de les accompagner et de faire le lien avec l'ensemble des acteurs tout au long de la scolarité de leurs enfants, ils ne disposent manifestement pas des moyens nécessaires à leur mission.

Je suis directeur d'école en Rep en Val de Marne. L'enseignant référent qui fait la liaison entre la MDPH et les écoles est surchargé de travail. Son secteur est trop large et cette personne ne peut pas faire son travail convenablement. Elle doit observer des enfants en classe, participer à des réunions de suivi de scolarité pour chaque enfant handicapé qui fréquente l'école et répondre aux sollicitations des familles et des écoles. Elle doit aussi aider les familles à faire des dossiers pour la MDPH, attribuer les AVS... L'Education nationale devrait mettre plus de postes ou leur attribuer des secrétaires. Merci de bien vouloir revoir ce problème. **karolus, Consultation Egalité-Handicap.**

[112] Cf. Annexe 4 : *Etude qualitative sur les parcours scolaires*. DITP-BVA, Mars 2018

[113] Ibid.

Ayant à assurer une charge particulièrement conséquente (entre 150 et 200 dossiers en moyenne par enseignant référent[114], jusqu'à 300 pour certain[115]), dispersés sur un secteur géographique donné, ne disposant pas toujours de la formation adaptée, les enseignants référents apparaissent ainsi bien isolés dans l'exercice de leurs fonctions, n'étant pas en mesure, la plupart du temps, d'assurer la fonction de guidance attendue par les familles et le lien avec les acteurs partenaires (MDPH, établissement scolaire, ESS, etc.).

Une fonction à renforcer.

En premier lieu, une attention particulière doit être portée à leur formation dans la mesure où leur métier initial leur apporte une expertise incontournable mais largement détachée de leur fonction nouvelle. De plus, au-delà de la stricte formation, l'orientation vers la fonction d'enseignant référent ne doit pas être considérée comme une affectation de reclassement mais, à l'inverse, comme une évolution de carrière valorisée en termes de rémunération et d'évolution de carrière. En effet, au-delà d'un accompagnement des parents et des équipes enseignantes en matière d'adaptation de la pédagogie, l'enseignant référent doit maitriser un environnement institutionnel particulièrement complexe.

Chez nous, il a semblé que le poste d'enseignant référent était donné à des personnes qu'il s'agissait de mettre au placard, et que l'on mettait à ce poste pour "faire moins de dégât". **mluz, Consultation Egalité—Handicap.**

De plus, lors de la découverte du handicap d'un enfant, lorsqu'une évolution des besoins de l'élève est identifiée ou lors de l'arrivée à échéance d'aménagements pédagogiques, il doit être en mesure d'avoir une attitude proactive à l'égard des familles pour les informer des démarches à effectuer, les orienter vers les relais adaptés voire les suppléer dans la constitution des dossiers complexes. Aussi, au travers de l'enseignant référent, c'est la question plus générale de la « guidance de l'usager » au sein de son parcours scolaire, et en complément de celle exercée par le référent MDPH, qui est en jeu[116].

Conformément à la notion de guidance développée par Denis Piveteau en 2014 dans son rapport « *Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leur proches* »[117], les enseignants référents devraient se voir confier un rôle de guidance renforcé qui pourrait se décliner en trois fonctions :

- **Une fonction de vigilance**, s'incarnant par une attitude proactive vers l'usager, afin d'éviter les situations d'urgence, souvent à l'origine des ruptures de parcours, et

[114] Audition DGESCO, 1er février 2018.

[115] Médiateur de l'Education nationale et de l'enseignement supérieur, 2016, Rapport annuel.

[116] Voir Chapitre 4. *Restaurer les conditions de la confiance : assurer un meilleur accompagnement des personnes*.

[117] Id.

d'anticiper les solutions futures. C'est donc à lui de prendre attache avec la famille dès qu'il est informé d'une situation de handicap d'un élève ou dès que des évolutions sont jugées nécessaires par les équipes éducatives afin de proposer l'accompagnement adapté. De la même manière, ils doivent être en mesure d'apporter un premier niveau de réponse dans les 48h suivant une sollicitation des familles.

- **Une fonction de coordination**, par laquelle il deviendrait l'interface internalisant la complexité liée aux interactions entre les multiples acteurs devant intervenir durant la scolarisation (enseignants, équipe de suivi de la scolarisation, MDPH, établissements médico-sociaux, etc.) pour en assurer la cohérence. Cette fonction de coordination devrait également s'entendre comme une fonction de contrôle *a posteriori* de la mise en place des aménagements, charge à eux de s'assurer systématiquement de la mise en place effective des aménagements décidés dans les six mois suivants la notification et d'alerter l'inspection académique, la MDPH et les familles en cas de difficultés.

- **Une fonction de soutien**, lui conférant le devoir d'accompagner dans la durée l'ensemble des familles dans la réalisation de l'ensemble des démarches liées à la scolarisation de leur enfant, voire, pour les plus fragiles, de les suppléer dans la réalisation de ces dernières pour les dossiers complexes ou lorsque les familles sont en difficulté.

A cet effet, il convient sans aucun doute d'**accorder davantage de moyens aux enseignants référents afin qu'ils soient en mesure de répondre à cette triple exigence de vigilance, de coordination et de soutien –c'est-à-dire, de renforcer leur rôle en leur confiant une réelle fonction de guidance.** Aussi, ils pourraient utilement être **rassemblés, par bassin de vie, au sein d'unités pour la scolarisation des élèves en situation de handicap afin d'assurer une continuité d'accompagnement et de mutualiser leurs compétences** en favorisant les partages d'expériences, en particulier pour les cas complexes **(Proposition 38)**.

Ces unités seraient alors dotées de moyens humains supplémentaires par une augmentation du nombre d'enseignants référents (1 pour 100 élèves). Et par l'appui d'une assistante sociale par pôle (Proposition 39). Ils constitueraient de surcroît une ressource de proximité de premier niveau pour les enseignants en cas de difficultés dans la prise en charge (2nd niveau assuré par les pôles ressources académiques, cf. infra).

3. La promesse d'une école inclusive exige une meilleure formation des enseignants.

L'inclusion des élèves en situation de handicap dans l'école ordinaire, si elle dépend de la mise en place des aménagements et accompagnements nécessaires, repose essentiellement et avant tout sur les figures de l'enseignant et du directeur d'établissement. En effet, l'ensemble des témoignages de parents ou d'anciens élèves que nous avons recueillis fait état de leur rôle central pour conditionner le bon ou le mauvais déroulement de la scolarité des enfants en situation de handicap.

> *Il n'est pas toujours facile de faire scolariser son enfant en établissement classique, mais si l'on tombe sur du personnel enseignant compétent, tout se passe bien !* **soupzoune, Consultation Egalité-Handicap.**

> *Mon enfant a toujours pu être scolarisé. Cependant, les adaptations sont au bon vouloir des enseignants et professeurs qui ne sont pas ou peu formés. Certains profs sont réfractaires aux adaptations pour les handicaps invisibles.* **Jalouad, Consultation Egalité-Handicap.**

Néanmoins, l'inclusion croissante des élèves en situation de handicap dans le milieu ordinaire constitue un réel bouleversement pour ces professionnels, tant dans les modalités pédagogiques à mettre en place (adaptation des supports et des devoirs, prise en compte des besoins spécifiques à chaque élève handicapé, etc.) que dans la vie de la classe, notamment au regard de la présence d'Accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH). Force est de constater que ni les enseignants, ni les directeurs d'établissement, ne sont aujourd'hui suffisamment préparés pour répondre à cette participation croissante.

Ils doivent en effet faire face à cette exigence d'individualisation croissante et à une pluralité d'acteurs et de dispositifs (MDPH, enseignants référents, PPS, PAP, PAI, PPRE, etc.), et nombreux sont les témoignages faisant état d'une méconnaissance du handicap et de son écosystème de la part du corps enseignant, conduisant à un profond sentiment de rejet voire d'hostilité à l'accueil d'enfants handicapés en milieu ordinaire. De plus, pour les aménagements prescrits par la MDPH, il semble que certains établissements scolaires résistent à les appliquer, incitant les familles à orienter leur enfant vers un établissement spécialisé. Souvent vécues de manière très violente par les élèves et les familles, ces

situations sont essentiellement le fruit d'une méconnaissance du handicap et d'un désarroi des enseignants.

Selon le Médiateur de l'Education nationale, la formation initiale des enseignants ne comporte effectivement qu'un module de 12 heures spécifique à l'accueil des enfants en situation de handicap, auquel peuvent éventuellement s'ajouter des stages[118]. Au-delà de la formation initiale, de nombreuses ressources à disposition des enseignants sont également disponibles sur différentes plateformes en ligne : le site Eduscol, le site de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA), la plateforme M@gistère, les ressources de certains Conseils départementaux, etc.

De plus, pour répondre à la diversité et à l'augmentation du nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés, le ministère de l'Education nationale a mis en place, depuis la rentrée 2017, le certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive (CAPPEI)[119]. Il s'adresse aux enseignants du premier et second degrés (en se substituant au CAPA-SH et au 2CA-SH) qui exercent leurs fonctions dans les écoles, dans les établissements scolaires et dans les établissements et services accueillant des élèves présentant des besoins éducatifs particuliers liés à une situation de handicap, à une grande difficulté scolaire ou à une maladie. Nous ne pouvons que saluer cet effort visant à mieux soutenir les enseignants bien qu'il ne puisse être considéré comme suffisant[120].

En effet, au regard de l'augmentation croissante de la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le milieu ordinaire, chaque enseignant est ou sera amené à accueillir un élève handicapé dans sa classe. L'effort de formation doit ainsi être généralisé afin de donner à chacun les outils nécessaires à cette inclusion. **Aussi, il conviendrait de développer les modules spécifiques à la prise en charge des élèves en situation de handicap dans la formation initiale de l'ensemble des enseignants. Cette évolution pourrait se matérialiser par l'intégration systématique de modules du CAPPEI dans le tronc commun du master « Métiers de l'enseignement, de l'éducation, et de la formation » dispensé dans les écoles supérieures du professorat et de l'éducation. Il faudrait également prévoir dans la formation des enseignants la présence de parents d'enfants en situation de handicap, afin de permettre une meilleure compréhension de la réalité des besoins (Proposition 40).**

De plus, la formation dispensée par les ESPE intègre de nombreuses périodes de mise en pratique, les étudiants devant effectuer entre 4 et 6 semaines de stage au cours de la première année ainsi qu'un stage en responsabilité équivalent à un mi-temps devant élèves lors de la seconde. **Afin de préparer au mieux les futurs enseignants, ceux-ci pourraient utilement être affectés systématiquement dans des classes accueillant des élèves en situation de handicap durant leurs deux années de formation (Proposition 41).**

Toutefois, au-delà de la formation initiale, l'enjeu majeur réside dans l'accompagnement proposé aux enseignants en exercice lors de l'arrivée d'un élève handicapé dans leur classe.

---

[118] Rapport du médiateur de l'Education nationale et de l'enseignement supérieur, 2016.

[119] Décret n° 169 du 10 février 2017.

[120] Circulaire n°2017-026 relative à la formation professionnelle spécialisée et au certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive.

Nous l'avons vu, de multiples ressources en ligne existent, mais elles demeurent dispersées et difficilement identifiables par les enseignants. Aussi, et afin de permettre à chaque enseignant de trouver les réponses les plus adaptées aux situations qu'il rencontre, il conviendrait de **généraliser, dans chaque académie, et sur la base des modèles esquissés par les Académies de Paris et de Versailles (Hauts-de-Seine)[121], des pôles ressources sur lesquels les enseignants, mais également les AESH et les directeurs d'établissements pourraient s'appuyer. Ces pôles, composés d'enseignants spécialisés et de conseillers pédagogiques pour l'école inclusive, auraient vocation à appuyer opérationnellement et de manière réactive les enseignants dans l'adaptation de leur pédagogie et à les orienter vers les ressources en ligne adaptées aux situations qu'ils rencontrent. Pour les situations les plus complexes, ils devraient également être en mesure de proposer un accompagnement ponctuel des enseignants au sein des classes** afin de permettre un partage d'expérience et d'identifier les réponses les plus adaptées à l'élève. Dotés de moyens adaptés, ils constitueraient l'outil d'une montée en compétence globale et progressive de l'ensemble du corps enseignant **(Proposition 42)**.

4. Le rôle essentiel des AESH, un acteur dont le principe est plébiscité.

En miroir à cette augmentation notable du nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés, il convient de noter le rôle essentiel et aujourd'hui incontournable des accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) encore fréquemment appelés auxiliaires de vie scolaire (AVS).

En effet, en vertu de l'article L.351-3 du Code de l'éducation, les élèves en situation de handicap peuvent se voir attribuer une aide humaine individuelle ou mutualisée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Ces personnels ont alors la charge d'accompagner les élèves dans leur scolarité afin de favoriser leur autonomie et de leur fournir une compensation nécessaire à leur intégration en milieu ordinaire, orientation de la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap.

Trois types d'accompagnement par les AESH existent aujourd'hui. L'aide individuelle d'abord est, en vertu de l'article D.351-16-4 du Code de l'éducation, destinée aux élèves qui connaissent un besoin d'accompagnement soutenu et continu dans la mesure où ils ne peuvent pratiquer les activités d'apprentissage sans aide durant un temps donné[122]. Elle est attribuée par la CDAPH qui détermine les activités principales d'accompagnement et la quotité horaire attribuée à l'élève.

---

[121] Audition DGESCO, 1er février 2018.

122 Circulaire n° 2017-084 du 3 mai 2017 relative aux missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap.

L'aide mutualisée ensuite est, en vertu de l'article D.351-16-2 du Code de l'éducation, attribuée aux élèves ayant besoin d'un accompagnement sans qu'il soit nécessairement soutenu et continu. Les personnels en charge de l'aide mutualisée sont alors responsables de l'accompagnement de plusieurs élèves en situation de handicap, la CDAPH déterminant les activités principales pour lesquels le besoin d'accompagnement existe sans fixer de quotité horaire[123].

Enfin, une aide humaine collective est proposée au sein des ULIS (Unité localisée pour l'inclusion scolaire) et lors des temps d'inclusion dans les classes ordinaires, mais relève de l'autorité académique, la CDAPH n'intervenant qu'au stade de l'orientation des élèves au sein de ces structures adaptées[124].

a) Un accompagnement unanimement salué sur le principe.

Maman d'un jeune autiste, je suis aussi enseignante en école maternelle. Les AVS sont devenus indispensables à la scolarité des enfants porteurs de handicap. Ces AVS font pour le mieux avec leur bonne volonté. **Erdoco, Consultation Egalité-Handicap.**

Les multiples contributions dont nous avons pu bénéficier dans le cadre de la consultation en ligne, les études qualitatives ou encore les différentes rencontres que nous avons réalisées mettent en lumière l'apport majeur des AESH dans la scolarisation des élèves en situation de handicap. De manière répétée, ils sont en effet considérés comme une aide particulièrement précieuse et indispensable à toute démarche d'inclusion des élèves et adolescents en situation de handicap.

Sans viser une quelconque exhaustivité, leur rôle auprès des enfants apparaît crucial dans la mesure où ils aident à la compréhension, à la reformulation des consignes ; ils constituent fréquemment une liaison incontournable entre les professeurs et les élèves dont ils ont la charge. Plus encore, ils sont fréquemment mis en avant comme un réel soutien à la socialisation des élèves en situation de handicap et comme un soutien incontournable à leur scolarité.

Il convient ici de constater les efforts du ministère de l'Education nationale depuis 2006 pour renforcer l'accompagnement des élèves en situation de handicap par l'attribution d'AESH. En effet, si 28 108 élèves étaient accompagnés en 2006, ils sont aujourd'hui près de 83 000. Ainsi, parmi les élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire, 39%

[123] Circulaire n° 2017-084 du 3 mai 2017 relative aux missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap.

[124] Ibid.

bénéficient d'un accompagnement dans le premier degré et 18% dans le secondaire. Il convient de noter que cet accompagnement demeure très majoritairement à temps partiel, pour plus de 80% des élèves concernés, ce qui constitue un problème comme nous le verrons par la suite[125].

Néanmoins, ces efforts paraissent bien minces au regard des besoins en présence. En effet, face à la promesse d'une école inclusive posée par la loi du 11 février 2005, la mobilisation du ministère pour permettre un accompagnement, et par là une inclusion des élèves, est bien en deçà des attentes.

Les contributions d'usagers, mais également d'enseignants, d'AESH, de directeurs d'établissements, constituent un véritable appel à l'aide face à un système à bout de souffle pour plusieurs raisons : un temps d'accompagnement déconnecté des besoins des élèves et une nécessité permanente de justification.

b) Un temps d'accompagnement trop souvent déconnecté des besoins de l'élève.

Mon fils a dû et doit arrêter l'école quand son AVS est absente, et ne va pas à tous ses cours car il n'a pas le nombre d'heures d'AVS qu'il doit avoir pour pouvoir suivre les cours comme ses camarades. **Laetitia, Consultation Egalité-Handicap.**

Alors que l'octroi d'AESH est aujourd'hui une condition à la scolarisation des élèves en situation de handicap dont les bénéfices sont reconnus par l'ensemble des parties prenantes, force est de constater les difficultés que rencontrent aujourd'hui les élèves, et leurs familles, pour bénéficier d'un accompagnement corrélé au temps scolaire. En effet, d'une part, même lorsque les familles anticipent leur demande (6 mois à 1 an avant la rentrée scolaire au regard des délais de traitement des MDPH) et obtiennent une notification d'AESH, l'Education nationale semble incapable de mobiliser les effectifs nécessaires à temps. La conséquence directe de ce manque de réactivité est une accumulation des retards pris par les élèves en situation de handicap, contraints, pour beaucoup, de n'effectuer leur rentrée scolaire qu'en novembre.

De plus, nombreux sont les témoignages mettant en avant l'arrêt de l'accompagnement par un AESH en court d'année suite au terme de son contrat ou de la notification MDPH, entrainant souvent l'interruption de la scolarité de l'élève. Cette situation, accentuée par la précarité du statut des AESH (en particulier en CUI-CAE), est d'autant plus problématique que, pour certains élèves en situation de handicap, le besoin d'une grande stabilité dans leur entourage et de compréhension approfondi de leur handicap est particulièrement prégnant.

[125] Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance, Note d'information n°36 – Décembre 2016.

Pour qu'un enfant handicapé puisse entrer à l'école dès la maternelle, il a besoin d'un AVS. C'est donc l'AVS qui permet que l'enfant puisse être inclus, que l'enfant puisse accéder à une éducation. Ce principe mis en place est formidable, on ne peut que s'en féliciter, il permet de ne pas mettre les enfants handicapés de côté. Mais il dysfonctionne car les MDPH mettre en place un système d'attribution qui va à l'encontre de ce principe. Pourquoi quand on demande à la MDPH des heures d'AVS pour son enfant, elle en donne systématiquement moins ? Car elle n'en n'a pas les financements ? Cette raison non-avouée est choquante : il s'agit d'enfants à éduquer au même titre que les autres enfants, dans l'école de la République. Mais le plus choquant est la réponse suivante qui est donné : "car l'enfant doit être autonome". C'est une aberration, un contresens à la loi 2005 à l'école : l'enfant a un AVS car il ne peut pas être autonome, c'est justement pour pallier à son autonomie ! Et quand on dit cela à propos d'un enfant de 5 ans, cela, en tant que parent, me met hors de moi. De plus, c'est la MDPH qui décide d'attribuer moins d'heures, certes dans une commission pluridisciplinaire, mais dans laquelle le référent handicap de l'Education nationale ne sert pas toujours la cause des parents mais bien plutôt celle des finances de la MDPH et de l'Education nationale. Le monde marche alors sur la tête. Il ne faut pas s'étonner de la colère des parents. **mluz, Consultation Egalité-Handicap.**

Par ailleurs, et il s'agit très certainement du constat le plus répandu, les durées d'accompagnement octroyées par les MDPH paraissent fréquemment arbitraires et largement déconnectées des besoins réels de l'élève. De manière générale, les MDPH notifient un nombre d'heures inférieur aux demandes et qui n'excédent pratiquement jamais 20h, parce que cela correspond au nombre d'heures du contrat d'un AESH. On est donc loin des besoins de l'enfant.

Or, il est aisé de constater la déconnexion entre ces décisions, prises de manière quasi-systématique sans même avoir rencontré l'enfant et sa famille, et les temps scolaires. En effet, si le temps d'enseignement hebdomadaire à l'école élémentaire est de 24h, il passe à 26 heures au collège et à 28,5 heures obligatoires au lycée, auxquelles il faut ajouter les enseignements facultatifs et optionnels. De plus, à ces heures d'enseignement obligatoires s'ajoutent l'ensemble des temps périscolaires et en premier lieu l'accès à la cantine de l'établissement comme l'ensemble des autres enfants.

c) Une nécessité permanente de justification.

L'obtention d'AVS se fait sur demande via un dossier MDPH. Ma fille évoluant chaque année, chaque année je dois refaire un dossier pour que ses nouveaux besoins soient pris en compte. Habitant dans le Finistère, chaque année nous subissons les délais insupportables et préjudiciables à ma fille. Pour une demande d'AVS déposée en janvier, j'ai dû relancer maintes fois la MDPH du Finistère par mail puis par courrier recommandé pour que le dossier de ma fille soit traité au mois de juillet. Seulement, quand je reçois ma notification d'AVS fin juillet, que je la transmets tout de suite par mail à l'école et à l'Inspection académique, il est impossible qu'un AVS soit embauché pour la rentrée scolaire qui a lieu autour du 3 septembre. C'est inadmissible ! Quand l'AVS est accordé, finalement, nous ne pouvons pas en bénéficier dès la rentrée scolaire simplement parce que les délais de traitement ou la période de traitement des dossiers enfants ne sont pas faits au bon moment. J'ai déjà demandé à l'inspection académique s'ils communiquaient avec la MDPH pour leur dire que les notifications arrivent trop tard. On m'a répondu "Oh non, on ne fait pas partie des mêmes services". Comment avancer si les gens ne se parlent pas ? Un enfant handicapé doit faire sa rentrée scolaire au même moment que les autres enfants. IL n'est pas normal que leur scolarité commence après les vacances de La Toussaint. **Emilie Rostiaux, Consultation Egalité-Handicap.**

De la même manière que pour l'ensemble des parcours des personnes en situation de handicap, mais de façon d'autant plus prégnante qu'il s'agit d'enfants et que se construisent à cet âge les bases de leur développement et de leur autonomie future, les témoignages d'usagers mettent en exergue, à de nombreuses reprises, le nécessité de justifier du handicap de leur enfant de manière répétée et rapprochée. En effet, pour ce qui concerne l'accès à la scolarisation, les notifications des MDPH n'excèdent que très rarement deux ans, les droits et accompagnements étant très souvent accordés pour une année.

Si elles sont vécues comme un réel manque de confiance, ces obligations de justifications permanentes constituent une charge de travail énorme pour les familles qui, trop fréquemment, se voient contraintes de renouveler l'ensemble des démarches déjà réalisées récemment (dossier MDPH, justificatifs médicaux, évaluation par l'ESS, etc.). Il s'agit également d'une charge énorme pour les MDPH, contraintes d'instruire de nouveau l'ensemble des demandes, et pour l'Education nationale qui ne peut s'appuyer sur une continuité pluriannuelle des accompagnements.

Il convient également de noter qu'au regard des délais particulièrement déraisonnables des MDPH, les parents sont souvent contraints de réaliser le dossier très en amont, parfois même juste après réception de la précédente notification.

Ce mode de fonctionnement, imposé par les décisions de court terme des MDPH, génère un véritable sentiment d'insécurité pour les familles qui voient les droits et adaptations de leur

enfant remis en cause chaque année et s'inquiètent, à juste titre, de l'effectivité de l'accompagnement lors de la rentrée scolaire suivante. L'argument en réponse des MDPH à cette situation est qu'il convient de réévaluer la situation de l'enfant pour adapter l'accompagnement à ses nouveaux besoins.

Cette justification paraît aujourd'hui difficilement recevable dans la mesure où les familles ne sont jamais reçues, ou de manière très exceptionnelle, par les équipes pluridisciplinaires en charge de l'évaluation. De plus, un nouveau passage devant les MDPH constitue, au regard de leur embolie généralisée, davantage une source de rupture dans le parcours scolaire que d'amélioration de l'accompagnement (notification tardive, refus des écoles d'accueillir les élèves sans notification d'AVS, mobilisation tardive des AESH après notification, etc.).

d) Stabiliser l'accompagnement des élèves, une urgence pour l'inclusion.

Face à ce diagnostic, force est de constater que la promesse républicaine de scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap dans le milieu ordinaire, établie par la loi du 11 février 2005, est loin d'être respectée pour de nombreuses familles.

Dans cette perspective, plusieurs solutions peuvent être proposées à ce stade afin de favoriser l'accompagnement inclusif des élèves en situation de handicap dans le milieu ordinaire.

Les familles, mais surtout les élèves concernés ont besoin d'un environnement sécurisant afin d'évoluer sereinement dans leur parcours scolaire. Aussi, plutôt que de maintenir une logique administrative de justification répétée, largement déconnectée des réalités auxquelles font face les familles, il conviendrait d'**attribuer systématiquement un AESH par cycle d'apprentissage au sens du décret n°2013-682 du 24 juillet 2013 : école maternelle, CP/CE1/CE2, CM1/CM2/6ème, 5ème/4ème/3ème. Bien évidemment, cette logique devrait se poursuivre pour l'intégralité du cursus au lycée (Proposition 43).**

De plus, afin de lutter contre les ruptures de parcours, et dans une logique de confiance faite à l'usager, **l'accompagnement par un AESH attribué à l'enfant au regard de ses besoins devrait systématiquement être renouvelé par principe lors de chaque changement de cycle, sans nouvelle démarche à effectuer pour les familles (Proposition 44).** Dans cette perspective, et pour s'assurer dans la durée de la correspondance de l'accompagnement mis en place, **l'ESS et la famille pourront à tout moment, en lien avec l'enseignant référent, formuler une demande d'évolution**. De la même manière, lors de l'arrivée au terme d'un cycle d'apprentissage, si l'équipe de suivi de la scolarisation et l'enseignant référent estiment que l'accompagnement doit être réévalué, ils pourront en formuler la demande, charge à eux de prouver que l'évolution du retentissement fonctionnel du handicap de l'enfant nécessite cette évolution. Dans ce cas, la MDPH et en particulier l'équipe pluridisciplinaire ne serait saisie qu'en cas de désaccord entre l'équipe de suivi de la scolarisation et la famille.

En parallèle, et pour éviter les discontinuités d'accompagnement pratiquement quotidiennes pour certains élèves faute d'un AESH attribué pour un nombre d'heures suffisant (10h, 15h, etc.), il convient de simplifier drastiquement la logique. Dès lors, plutôt que de travailler à évaluer, sur la base d'un dossier, le nombre d'heures d'accompagnement dont a besoin un élève pour être scolarisé en milieu ordinaire, il conviendrait de se concentrer sur l'existence d'un besoin soutenu et continu au sens de l'article D.351-16-4 du Code de l'éducation. Dès lors que ce besoin existe pour l'enfant, **l'attribution d'un AESH doit systématiquement couvrir l'ensemble du temps d'enseignement : 24 heures pour l'école élémentaire, 26h (sous réserve d'enseignements facultatifs) pour le collège et 28,5 heures (sous réserve d'enseignements optionnels) pour le lycée (Proposition 45).**

Enfin, pour assurer la continuité de l'accompagnement durant les temps scolaires et périscolaires, mais également de confirmer la volonté d'une école plus inclusive, **les accompagnants mutualisés devraient être directement rattachés aux établissements scolaires, au prorata du nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés. Aussi, plutôt que d'attribuer individuellement un accompagnement mutualisé, les établissements scolaires seraient en mesure de répondre aux besoins d'accompagnement ponctuels de certains élèves, tout en disposant des moyens d'assurer les passerelles entre les temps d'enseignement (cantine, aide aux devoirs, etc.) (Proposition 46).** Ils constitueraient de surcroît une solution temporaire et mobilisable rapidement en cas d'absence d'un AESH dédié à un élève.

e) L'enjeu central du statut des AESH.

L'ensemble du dispositif d'accompagnement des élèves en situation de handicap et des propositions que nous avons formulées ci-dessus reposent évidemment sur la disponibilité d'un contingent d'AESH stable et suffisant, capable de combler l'ensemble des besoins. Aussi, depuis 2006, le nombre d'élèves accompagnés a fortement augmenté, passant de 28 108 à 82 982 en 2015[126]. Ainsi, selon le ministère de l'Education nationale[127], à la rentrée 2017, ce sont plus de 80 000 accompagnants qui ont été mobilisés. Parmi eux, 50 000 ont été recrutés par le biais de contrats uniques d'insertion/contrats d'accompagnement dans l'emploi, et 30 000 sont des agents contractuels de l'Etat recrutés par contrat de droit public.

Aussi, à ce jour, une large majorité de ces accompagnants sont toujours régis par des contrats précaires, limités à 24 mois et à temps partiel. Au regard du besoin pérenne de disposer d'AESH pour accompagner les élèves en situation de handicap, le recours à des contrats aidés ne peut être une réponse satisfaisante dans la mesure où ces personnels ne bénéficient pas d'une formation adaptée ni d'une stabilité dans l'emploi suffisante, générant une volatilité nuisible à la continuité de l'accompagnement.

Pour répondre à cet enjeu, le gouvernement s'est engagé à poursuivre la **transformation des CUI/CAE en contrat de droit public d'AESH.** Ainsi, en 2018, ce sont 11 200 contrats aidés qui ont été convertis en 6 400 équivalents temps plein d'AESH[128]. Par ailleurs, à ce jour, pour prétendre à un contrat de droit public, les accompagnants recrutés par le biais de contrats aidés doivent justifier d'une expérience de 24 mois. La Direction générale de l'enseignement scolaire nous a ainsi informés de sa volonté de **réduire cette exigence à 9 mois afin de faciliter la pérennisation des emplois existants**.

Au regard des besoins croissants en termes d'accompagnement, il convient de poursuivre et d'accélérer ces orientations :

- **Transformation de l'ensemble des CUI/CAE en contrat de droit public d'AESH à l'horizon de la rentrée 2020 ;**
- **Réduction à 9 mois de l'expérience exigée pour prétendre à un contrat de droit public (Proposition 47).**

[126] MENESR-DEPP et MENESR-DGESCO, Enquêtes n°3 et n°12.

[127] www.education.gouv.fr

[128] Ibid.

5. Aménager de manière rapide et durable la scolarité.

a) Le matériel pédagogique.

> *Pareil pour les demandes de matériel scolaire : pour avoir son bureau adapté, j'ai fait la demande en CP, il a reçu son bureau en CE2.... (délai long de la MDPH, auquel s'ajoute une temporisation inadmissible de l'Education nationale qui attendait que l'achat de matériel scolaire soit transféré aux mairies (accessibilité... et réforme des collectivités territoriales..).* **yoanna, Consultation Egalité-Handicap.**

De la même manière que pour l'accompagnement par un AESH, certains élèves en situation de handicap ont besoin, pour la réussite de leur parcours, de disposer d'un matériel pédagogique adapté (ordinateur, clavier braille, périphériques ou logiciels adaptés, etc.). La mise en place de ces aménagements relève une nouvelle fois de la décision de la CDAPH et est intégrée au projet personnel de scolarisation, rédigé par l'équipe pluridisciplinaire.

Néanmoins, à ce jour, c'est une fois de plus sur les parents que repose la charge de demander l'attribution de ces matériels à l'Education nationale. Ceci constitue fréquemment un nouvel obstacle à l'accès à la scolarité des enfants et adolescents en situation de handicap dans la mesure où leur mise à disposition par l'Education nationale est souvent extrêmement longue, les élèves en disposant effectivement plusieurs mois voire plusieurs années après leur attribution formelle.

Il est ainsi possible de citer l'exemple d'une académie dont les agents en charge de la mise à disposition de matériel adapté ont bien voulu nous répondre. Ils ont pu nous faire part de délais moyens de 14 mois[129] pour l'attribution de matériels pédagogiques adaptés entre la notification MDPH et la mise à disposition effective. Les raisons évoquées renvoient à des notifications insuffisamment détaillées, à des logiciels de gestion des stocks obsolètes et à un pilotage départementalisé, découpé entre différents services dont les bases ne communiquent pas (circonscription ASH, service des achats, division des élèves et service informatique). Les services de l'académie exigent ainsi des parents un nouveau document complété et signé par le directeur d'établissement et un ergothérapeute pour donner suite à la demande. Ce fonctionnement, qui empêche toute mutualisation, génère des ruptures et fait peser inutilement une nouvelle charge sur les familles, n'est pas acceptable et ne peut être maintenu.

Il convient de surcroît de s'étonner, sur ce point, de l'écart entre les droits formels, mis en avant par le ministère de l'Education nationale[130], et la réalité de la qualité de service rendu à l'usager. Comment l'usager peut-il accepter, à l'issue d'une démarche complexe et de délais de traitement de plusieurs mois auprès de la MDPH, de se voir imposer une nouvelle

---

[129] Académie de XX (demande d'anonymat), service en charge de l'octroi de matériel pédagogique adapté.

[130] Ministère de l'Education nationale. « *Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap* », 2015.

démarche et de devoir patienter plus d'une année supplémentaire pour que son enfant dispose simplement du matériel nécessaire à sa scolarisation ?

De plus, comment justifier ce mode de gestion par les académies, reposant sur des outils informatiques datés et départementalisés, alors même qu'il y a deux ans maintenant le ministère récompensait de son prix « Impulsions 2016 » l'application GEMAH, développée par l'académie de Lyon, et qui permet de mutualiser l'ensemble des quatre bases de données au sein d'un seul et même outil et ainsi de permettre une réduction drastique des délais ?

Une nouvelle fois, cette inertie de l'administration génère de graves ruptures de parcours et accentue les inégalités sociales préexistantes dans la mesure où les familles les plus aisées préfèrent se procurer elles-mêmes le matériel adapté tandis que les enfants issus de familles plus précaires restent souvent au bord du chemin.

Ainsi, il convient de **confier à l'enseignant référent, dans son rôle de guidance (cf. Infra), la gestion de la mise à disposition du matériel pédagogique adapté dans un délai de 2 mois suivant la notification de la MDPH (Proposition 48). En effet, ce n'est plus à l'usager de supporter cette charge supplémentaire.** Ainsi, il conviendrait de permettre à celui-ci d'avoir directement accès à la base de données afin qu'il puisse, dès réception de la notification MDPH, effectuer numériquement les démarches nécessaires à la mise à disposition du matériel adapté. **Il convient donc de développer un applicatif métier permettant de fusionner l'ensemble des bases de données (circonscription ASH, service des achats, division des élèves et service informatique), et de permettre à l'ensemble des enseignants référents d'effectuer les demandes de matériels sans avoir à solliciter les familles (Proposition 49)**.

Enfin, pour éviter aux familles mais également aux agents de l'Education nationale d'avoir à renouveler l'ensemble de ces démarches particulièrement chronophages et sans réelle plus-value, **l'attribution du matériel pédagogique devrait, sur le modèle préconisé pour les AESH, être systématiquement par cycle d'enseignement avec prolongation automatique sur le cycle suivant (Proposition 50)**. Il appartiendra aux familles et à l'équipe de suivi de la scolarisation de signaler à l'enseignant référent toute évolution des besoins nécessitant d'ajuster le matériel mis à disposition. Dans ce cas de figure, un nouveau passage par la MDPH serait limité aux situations de désaccord entre la famille et l'équipe de suivi de la scolarisation[131].

[131] Cf. Chapitre 4 : *Restaurer les conditions de la confiance : assurer un meilleur accompagnement des personnes.*

b) Les aménagements d'examens.

Aucun aménagement en cours, ni en contrôle au lycée (le 1/3 temps n'est pas applicable pour des questions d'emploi du temps, les questions en moins non plus, sanction de l'orthographe car au bac l'orthographe est sanctionnée (mais elle est dysorthographique sévère !!!).
- Décision d'aménagement des examens qui arrive quelques semaines avant la date de l'examen, rendant le recours difficile à faire et situation anxiogène pour toute la famille.
- S'assurer avant les examens que tous les aménagements préconisés vont être réalisables.
- Inégalité selon les académies concernant la sanction de l'orthographe au bac. **SR, Consultation Egalié-Handicap.**

Afin de permettre aux élèves en situation de handicap de disposer de chances égales aux autres candidats, des aménagements d'examens peuvent leur être accordés. Ainsi, l'article D.351-25 du Code de l'éducation dispose que « *les candidats sollicitant un aménagement des conditions d'examen ou de concours adressent leur demande à l'un des médecins désignés par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées territorialement compétente. La demande doit être formulée au plus tard à la date limite d'inscription à l'examen ou au concours concerné, sauf dans les cas où le handicap est révélé après cette échéance. Le médecin rend un avis, qui est adressé au candidat et à l'autorité administrative compétente pour ouvrir et organiser l'examen ou le concours, dans lequel il propose des aménagements. L'autorité administrative décide des aménagements accordés et notifie sa décision au candidat.* »

Les aménagements d'examens sont donc effectivement prévus pour les élèves en situation de handicap. Néanmoins, une nouvelle fois, les témoignages se multiplient sur les difficultés que rencontrent les familles pour les solliciter d'une part, pour leur mise en œuvre effective d'autre part.

Plusieurs solutions peuvent être proposées sur ce point. En effet, d'une part, le fait de confier le traitement de la demande d'aménagement d'examen à un « médecin désigné par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées » constitue une complexification tant pour les familles que pour les administrations concernées, et est source de discrimination dans la mesure où c'est au médecin scolaire que revient la charge de se prononcer sur les aménagements d'examens des élèves qui ne sont pas en situation de handicap. Certaines CDAPH ont déjà confié cette mission au médecin de l'Education nationale, expérience qui s'est avérée concluante[132].

D'autre part, il est assez légitime de penser que dès lors qu'un élève est reconnu en situation de handicap, des aménagements d'examens peuvent potentiellement être nécessaires. Aussi, plutôt que de faire reposer une nouvelle charge sur les familles, anxiogène notamment au regard des délais imposés par les textes, c'est à l'Education nationale de prendre en charge et une nouvelle fois d'être davantage proactive dans l'accompagnement des élèves en situation de handicap.

[132] Contribution de la Maison landaise des personnes handicapées.

Ainsi, dès la notification de reconnaissance du handicap, l'enseignant référent devrait en informer le médecin scolaire afin qu'il reçoive rapidement l'élève concerné pour évaluer ses besoins d'aménagement d'examen sans que la famille n'ait la moindre démarche à effectuer. Les aménagements ainsi recommandés seraient alors valables dans les mêmes conditions que le matériel pédagogique[133].

Nous préconisons par conséquent de se rapprocher du droit commun, en déchargeant les MDPH des demandes d'aménagement d'examen pour les confier automatiquement au médecin de l'Education nationale via l'enseignant référent (Proposition 51).

6. Favoriser la participation dans le périscolaire.

Nous l'avons évoqué, la participation des enfants et adolescents en situation de handicap ne peut se limiter aux temps scolaires. En effet, les temps périscolaires et extrascolaires sont essentiels à leur intégration et à leur épanouissement.

Or, nous le savons, l'accès effectif des enfants et adolescents en situation de handicap aux accueils de loisirs sans hébergement (ALSH) et plus généralement aux activités extrascolaires demeure particulièrement problématique principalement en raison du fait que les AESH se limitent aux temps scolaires, que l'accueil de ces jeunes nécessite un encadrement supplémentaire et que les animateurs ne sont que très rarement formés pour accueillir des jeunes en situation de handicap.

Aussi, toujours dans une perspective inclusive, il convient d'assurer une plus grande continuité dans les temps d'accueil de l'enfant. Si une mission, initiée par la CNAF et placée sous le haut patronage du Défenseur des droits est actuellement en cours sur ce sujet et devrait rendre ses conclusions en fin d'année[134], des évolutions peuvent d'ores et déjà être proposées.

En premier lieu, il conviendrait de soutenir l'emploi d'AESH au sein des accueils collectifs de mineurs et particulièrement dans les accueils de loisirs sans hébergement (ALSH). Cet appui, essentiellement financier, pourrait utilement s'intégrer dans le cadre du soutien, apporté par les CAF, au développement et au fonctionnement des accueils de mineurs. **Ainsi, il conviendrait, au sein de la COG 2018-2022, de prévoir le financement de ces emplois nouveaux au titre du fonds national d'action sociale (Proposition 52).**

En second lieu, pour favoriser un accueil des enfants et adolescents en situation de handicap dans les accueils de loisirs sans hébergement, c'est sur la formation des animateurs qu'il convient d'orienter les efforts. En effet, si le brevet d'aptitude aux fonctions de directeur (BAFD) inclus une préparation à l'accueil de mineurs atteints de troubles de la santé ou porteurs de handicap, ce n'est pas le cas du brevet d'aptitude aux fonctions d'animateur (BAFA). Aussi, **un module dédié à l'accueil des enfants et adolescents en situation de handicap devrait utilement être intégré dans la formation au BAFA.**

---

[133] Cf. Chapitre 4 : *Restaurer les conditions de la confiance : assurer un meilleur accompagnement des personnes.*

[134] www.mission-nationale.fr

Renforcer la formation des professionnels de l'animation et leur encadrement municipal serait également indispensable **(Proposition 53).**

**

B. Fluidifier la transition vers l'enseignement supérieur.

Si la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap a, comme nous l'avons vu, fortement progressé, leur accès à l'enseignement supérieur demeure particulièrement difficile. En effet, à la rentrée 2015, 23 257 étudiants se déclaraient en situation de handicap dans les formations de l'enseignement supérieur des lycées publics et privés sous contrat et dans les établissements d'enseignement supérieur publics, soit seulement 1,22% de la population étudiante[135]. Il convient de noter ici que ce sont les universités qui semblent le mieux accueillir les étudiants en situation de handicap, dans la mesure où 91% d'entre eux effectuent leurs études au sein de ces dernières.

Aussi, depuis 2005, le nombre d'étudiants en situation de handicap a augmenté de 13,5%, augmentation notable, mais bien inférieure à celle constatée dans l'enseignement primaire et secondaire. De plus, si cette progression doit être relevée, elle demeure pour le moment concentrée sur la licence, le nombre d'étudiants handicapés en cursus Master ne dépassant pas les 4000.

Cette évolution positive de l'accès des jeunes en situation de handicap à l'enseignement supérieur, outre le fait d'être la conséquence d'une scolarisation croissante en amont (cf. supra), tient certainement à la prise en charge de plus en plus inclusive des universités en la matière. En effet, depuis 2006, les établissements d'enseignement supérieur sont contraints, en vertu de l'article L. 123-4-2 du Code de l'éducation, d'inscrire « *les étudiants handicapés ou présentant un trouble de santé invalidant, dans le cadre des dispositions réglementant leur accès au même titre que les autres étudiants* » mais également d'assurer « *leur formation en mettant en œuvre les aménagements nécessaires à leur situation dans l'organisation, le déroulement et l'accompagnement de leurs études.* »

Ainsi, les universités se sont peu à peu dotées de « relais handicap » dédiés à l'accueil des étudiants en situation de handicap et dont la vocation est de les accompagner tout au long de leur parcours, de sensibiliser les professionnels et notamment les professeurs, et de leurs proposer les aménagements nécessaires à leurs parcours d'études. Ainsi, 71% des étudiants en situation de handicap bénéficient d'un plan d'accompagnement pour le suivi des études pouvant inclure des aides humaines (preneur de notes, interprètes, codeurs, soutien spécifique), des aides techniques ou des aménagements de parcours[136]. De la même manière, 81%[137] d'entre eux bénéficient lors des examens d'au moins un type

[135] Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, « Etat de l'enseignement supérieur et de la recherche » n°10, Avril 2017.

[136] Ibid.

[137] Ibid.

d'aménagement (supports adaptés, documents traduit en braille, interprète, temps majoré, etc.).

Toutefois, nous l'avons vu, le taux d'accès des jeunes en situation de handicap demeure particulièrement faible. Alors que l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés est de 6% pour les employeurs, nous ne pouvons que nous étonner de constater que seuls 1,2% des étudiants, pourvoyeurs des emplois de demain, sont en situation de handicap à ce jour.

Si l'accès aux études supérieures des jeunes en situation de handicap passe nécessairement par l'augmentation préalable de leur accès à la scolarité, plusieurs leviers peuvent déjà être déployés pour le favoriser.

1. Un sentiment général de censure et d'incompréhension.

En premier lieu, nombreux sont les jeunes que nous avons rencontré à nous avoir fait part de la censure ou de l'autocensure dont ils se sentent victimes. Censure d'abord de la part du corps enseignant ou des conseillers d'orientation, souvent rejetants et dévalorisants. Cette posture des équipes éducatives, qui n'est pas généralisée mais demeure répandue, génère chez ces jeunes une autocensure les détournant de la poursuite d'études supérieures.

> *Le prof de techno m'a dit « je n'ai pas besoin d'handicapés dans mon cours ». Il m'a mis dehors. Il rigolait quand je rentrais dans la classe et déformait mon prénom pour se moquer de moi.* **Jamel, 14 ans, 3ème à Créteil, Enquête qualitative BVA-DITP.**

> *C'est finalement ceux qui doivent nous aider qui, dans mon cas, ont été mes adversaires.* **Balin1704, Consultation Egalité-Handicap.**

Si aucune mesure de simplification administrative ne peut répondre à cette nécessité de changement de culture et donc de posture, il convient de multiplier les actions de sensibilisation, d'acculturation des jeunes, dès l'enfance, et des professionnels de l'enseignement, sur le modèle des journées Handi'citoyenne. Ces actions devraient mettre en avant l'expérience de professionnels en situation de handicap afin de guider les élèves en situation de handicap et ainsi lutter contre l'autocensure. Cette orientation a d'ailleurs été mise en lumière récemment par les travaux menés par des étudiants au sein de l'incubateur Schoolab, qui proposent la mise en place d'une plateforme collaborative visant à lutter contre l'autocensure lors de l'orientation (cf. encadré ci-après). En complément, et comme évoqué

précédemment[138], cette démarche ne pourra trouver sens sans un véritable effort de formation, qui doit être réalisé auprès des enseignants et directeurs d'établissements.

LESLI (Les explorateurs solidaires de l'imagination)

Une plateforme pour favoriser l'orientation éducative et professionnelle des personnes en situation de handicap et leur prodiguer des conseils individualisés.

Imaginée et prototypée par des étudiants au sein de l'incubateur le Schoolab et avec le concours de la DITP, le concept de la plateforme collaborative LESLI (Les Explorateurs Solidaires de l'Imagination) a pour objectif initial d'apporter une réponse pratique à toutes les questions relatives à l'orientation scolaire et professionnelle que peuvent se poser les jeunes en situation de handicap.

Le concept est simple. Des rôles-modèles, appelés « éclaireurs », adultes ou étudiants, eux-mêmes en situation de handicap et qui ont réussi dans une filière ou un métier particulier, répondent aux questions posées par les jeunes, appelés « explorateurs ». Les éclaireurs identifient et démêlent ainsi de manière pragmatique tous les freins qu'ils ont du lever pour réaliser leurs objectifs, en revenant plus particulièrement sur leurs bonnes pratiques.

Cette offre de conseils personnalisée sera rendue accessible et dynamique à travers l'utilisation d'algorithmes sémantiques, permettant des suggestions par types de problèmes, de handicap, d'objectifs ou encore de goûts personnels. Les explorateurs obtiendront ainsi une réponse aux questions qu'ils se posent, tout en découvrant de nouvelles opportunités adaptées à leur situation actuelle.

À moyens termes, l'objectif est de développer une base de connaissances qui pourra être utilisée par toutes les personnes en situation de handicap souhaitant s'orienter éducativement ou professionnellement, mais également par les employeurs.

Les entreprises pourront ainsi connaître facilement les difficultés inhérentes à chaque métier, les principaux bénéfices de recrutement par typologie de handicap ou encore les meilleures pratiques en matière d'inclusion.

De plus, et de la même manière que durant la scolarité, l'accès aux études supérieures des élèves en situation de handicap exige la mise en place d'aménagements des conditions d'études. Néanmoins, les interlocuteurs et les accompagnements envisageables évoluent lors du passage dans le supérieur et constituent une réelle source de ruptures ou d'abandon. Il convient ici de noter que l'ensemble des retours que nous avons eu de la part des étudiants fait état de la particulière efficacité et de la pertinence des réponses et de l'accompagnement apportés par les « relais handicap » mis en place au sein des universités. Néanmoins, en miroir, les témoignages des élèves et des étudiants mettent en lumière un réel besoin d'accompagnement, de réassurance en amont à l'arrivée dans le supérieur, leur permettant d'appréhender plus sereinement cette évolution majeure.

Si aujourd'hui tout accompagnement suppose que l'étudiant et sa famille aient réussi à trouver les informations adaptées et les interlocuteurs idoines, il conviendrait d'inverser la

[138] Cf. Chapitre 6 : *Restaurer les conditions de la confiance : éviter les ruptures de droit pour annihiler le parcours.*

logique afin que chaque élève en situation de handicap soit guidé dans son accès au supérieur. **Aussi, afin que chaque étudiant dispose des aménagements nécessaires lors de sa rentrée dans le supérieur, une information notifiant l'arrivée d'un étudiant en situation de handicap devrait être transmise par l'enseignant référent, dans son rôle de guidance (cf. supra), au « relai handicap » de l'université ou de l'école concernée dès lors que la décision d'affectation est connue (Proposition 54).** Charge à ce dernier de prendre attache, de manière anticipée, avec l'étudiant et l'enseignant référent afin que l'ensemble des aménagements nécessaires soient effectifs le jour de l'arrivée dans l'établissement.

De plus, afin d'éviter que les jeunes en situation de handicap se voit privés de leur matériel pédagogique et des aménagements d'examens nécessaires, **il conviendrait que ces mesures d'adaptation soient prolongées durant un an après le lycée par l'établissement de conventions de prêt entre le ministère de l'Education nationale et les établissements d'enseignement supérieur, le temps que les mesures nécessaires soient mises en place par ces derniers (Proposition 55).**

En sus de la formation des enseignants et directeurs d'établissements scolaires, il convient de multiplier les actions de sensibilisation et d'acculturation au handicap au sein des établissements en s'appuyant sur des « rôles modèles » capables de conseiller les élèves en situation de handicap dans leurs choix d'orientation (Proposition 56).

2. Développer le système des capacités.

Nous avons eu le privilège d'être accompagnés, durant la mission, par Maxime Lafarge, stagiaire au sein de la DITP et autiste asperger. Titulaire notamment d'une capacité en droit, il est à l'origine, sur la base de son expérience, de la proposition ci-après.

« En tant que stagiaire à la direction interministérielle de la transformation publique (DITP), et surtout en tant qu'autiste asperger, je tenais à expliquer dans ce paragraphe ma proposition de capacité par matière qui pourrait changer la vie de beaucoup de personnes handicapées ou valides. Etant passionné depuis l'enfance par l'histoire, la politique, l'économie et le droit, je me suis souvent posé la question à partir du collège, époque durant laquelle je rêvais de faire professeur d'histoire-géographie, de savoir en quoi mes difficultés dans d'autre matières pourraient m'empêcher de réaliser ce rêve ? A l'arrivée du brevet, m'intéressant déjà aux questions politiques à cet âge, je me demandais pourquoi les diplômes étaient fait d'ensembles de matières et pas par matière. On pourrait imaginer un système de niveau où l'on aurait plus un diplôme avec un nom précis mais un niveau par matière allant de 0 à x. Puis en seconde, lorsque mon diagnostic est tombé, j'ai découvert par hasard l'existence de la capacité en droit et tout de suite j'ai su que c'était une formation qui me correspondait et j'ai ensuite suivi cette formation que j'ai réussie.

Lorsque mon diagnostic est tombé et que j'ai compris grâce à ça pourquoi j'étais bon dans certains domaines et très mauvais dans d'autres, je me suis rendu compte que j'avais eu la chance de tomber sur le droit car il n'y a que dans cette matière qu'il existe un système de capacité.

La capacité en droit a été créée en 1804 par Napoléon pour recruter certains fonctionnaires puis reformée en 1961 pour l'accès aux études supérieures aux titulaires de la capacité ne disposant pas du bac (la capacité en droit est donc un diplôme alternatif au baccalauréat). Actuellement, pour s'inscrire en capacité en droit, il suffit d'avoir 17 ans et ce diplôme est de niveau IV (bac) et se déroule en 2 ans à l'université. Il permet de continuer ses études de droit dans le supérieur (et en théorie d'économie) sans disposer du bac.

Malgré un faible taux de réussite, soit 7 % (justifié notamment par beaucoup d'abandon), la capacité en droit reste appréciée par les professionnelles du droit, par sa méthode et le fait qu'il s'agisse d'un diplôme attestant des connaissances en droits autre que la LMD et reste apprécié par les employeurs en complément de diplôme dans d'autres secteurs.

Mais le problème c'est que pour d'autres personnes ayant un talent dans certaines matières, elles peuvent être bloquées à cause d'autres matières ou elles ont des difficultés. C'est pour cela, et pour aider beaucoup de personnes handicapées (ex : les autistes ayant une passion pour une matière précise) ainsi que des personnes valides (ex : trouver un talent derrière chaque élève en décrochage scolaire) qu'il serait intéressant pour l'ensemble de la société d'étendre ce système de capacité au plus de filières possibles ».

Nous proposons ainsi de favoriser l'accès de tous aux études supérieures en instituant un système de capacité dans le plus de filières possibles (Proposition 57).

3. Parcoursup : un outil à adapter.

Parcoursup, ou APB, c'est très compliqué pour tout le monde, alors quand on est handicapé, on peut vite avoir envie d'abandonner. Il n'y a aucune information sur le handicap et j'ai eu l'impression de ne pas avoir ma place. **Antoine, 1ère année de lettres et sciences humaines, Enquête qualitative BVA-DITP.**

Il appartient à l'élève et à sa famille d'apprécier la pertinence de ses candidatures au regard de l'accessibilité, de la proximité géographique et des transports nécessaires pour accéder aux établissements envisagés. **eMail envoyé par une académie à un parent d'élève.**

Parcoursup (ex-APB) est la nouvelle plateforme nationale d'admission en première année des formations de l'enseignement supérieur. Cette plateforme permet ainsi aux lycéens, apprentis et étudiants en réorientation qui souhaitent entrer dans l'enseignement supérieur de se préinscrire, de déposer leurs vœux de poursuite d'études et de répondre aux propositions d'admission des établissements dispensant des formations de l'enseignement supérieur (licences, STS, IUT, CPGE, écoles, etc.).

Etape incontournable pour l'accès à l'enseignement supérieur, elle s'avère particulièrement complexe particulièrement pour les candidats en situation de handicap. En effet, les jeunes que nous avons rencontrés font état d'une particulière carence d'information tant sur les possibilités offertes par les différents établissements du supérieur pour accueillir les étudiants en situation de handicap, que sur la prise en compte du handicap dans les décisions d'affectation.

De plus, l'actualité récente atteste de ces difficultés de prises en compte du handicap dans l'affectation des candidats avec l'émoi suscité par la suppression des commissions académiques et inter académiques visant à accueillir prioritairement les élèves en situation de handicap dans les établissements de l'enseignement supérieur. Au-delà de cette suppression, et de la difficulté que représente le choix d'une orientation adaptée, c'est sur les familles que repose aujourd'hui, en plus de l'ensemble des démarches relatives au handicap, la charge de trouver l'information idoine sur l'adaptation et l'adaptabilité des différents établissements au handicap du candidat. Ainsi, dans une note récente[139], le directeur de l'Académie de Paris mettait en avant le fait que « *pour chaque formation demandée, il est indispensable de veiller à ce que la nature des locaux et les conditions de transport soient compatibles avec la situation de handicap de l'élève. Il appartient à l'élève et à sa famille d'apprécier la pertinence de ses candidatures au regard de l'accessibilité, de la proximité géographique et des transports nécessaires pour accéder aux établissements envisagés, et de prévoir, le cas échéant, les aménagements matériels et/ou pédagogiques nécessaires*. »

C'est donc une nouvelle fois à l'usager de supporter la complexité sans qu'aucune démarche proactive de la part de l'administration ne soit mise en place afin de le guider dans son orientation. Face à cette situation, le ministère de l'Education nationale et le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation ont apporté une première réponse au travers de la circulaire du 28 mars 2018[140]. En effet, celle-ci prévoit d'une part la mise en place, dans chaque académie, d'équipes pluridisciplinaires dédiées à l'accompagnement à l'orientation des élèves de terminale ainsi qu'à l'information et à l'accompagnement des élèves et de leurs familles dans les démarches à réaliser pour accéder au supérieur -et notamment celles liées à Parcoursup-. Elle prévoit également, en vertu de la loi du 8 mars 2018 relative à l'orientation et à la réussite des étudiants, un droit de réexamen auprès du recteur afin que les élèves soient orientés dans un établissement et une formation adaptés à leurs besoins.

Si ces orientations vont dans le bon sens, **il conviendra de veiller attentivement à ce que les équipes pluridisciplinaires soient suffisamment nombreuses sur les territoires et dotées de moyens suffisants leurs permettant d'être dans une posture proactive vis-à-vis de l'ensemble des élèves en situation de handicap de terminale et de leurs familles, et de répondre rapidement à leurs sollicitations. Il en est de même pour le droit au réexamen, qui exige une particulière réactivité afin que les élèves en situation de handicap soient prévenus suffisamment en amont de leur affectation définitive. Enfin, pour rendre ces dispositifs effectifs, une véritable campagne d'information doit être dirigée en direction des familles mais également de l'ensemble des professionnels de l'Education nationale.**

---

[139] Note du directeur de l'académie de Paris du 26 janvier 2018, Référence LH/FG/EB/1311/2018.

[140] Circulaire n°2018-046 relative à l'accompagnement des candidats en situation de handicap ou présentant un trouble de santé invalidant.

D'autre part, pour ce qui concerne Parcoursup, aucune information n'est actuellement disponible sur la plateforme afin d'aider les élèves en situation de handicap à identifier les possibilités qui s'offrent à eux.

De surcroît, au-delà de la seule recherche d'informations, il convient de noter l'inaccessibilité de l'immense majorité des sites publics (Cf. infra) et en premier lieu de Parcoursup qui n'est aujourd'hui pas en conformité avec le référentiel général d'accessibilité pour les administrations.

Au regard de cette situation, plusieurs évolutions, proches du bon sens, peuvent être préconisées afin de fluidifier et d'encourager l'accès des élèves en situation de handicap à l'enseignement supérieur. En premier lieu, il conviendrait de **faire évoluer Parcoursup afin qu'il soit, dès la prochaine session d'inscription et de saisie des vœux, en conformité totale avec le référentiel général d'accessibilité pour les administrations permettant ainsi à tous les élèves en situation de handicap de formuler leurs souhaits (Proposition 58).**

De plus, et en lien avec le développement d'une administration plus transparente[141], **la plateforme Parcoursup devrait intégrer, pour chaque établissement référencé, les coordonnées du référent handicap ainsi qu'une information sur l'accessibilité des locaux, le taux d'accueil d'étudiants en situation de handicap et les services proposés pour aménager leur cursus (matériels et logiciels adaptés, transcription de documents, preneur de notes, interprètes, etc.) (Proposition 59).**

Enfin, **l'algorithme de traitement des demandes d'affectation devrait être revu afin que la situation de handicap des candidats concernés soit intégrée aux critères d'affectation dans les établissements d'enseignement supérieur (Proposition 60).** En effet, si c'était le rôle des commissions médicales académiques et inter académiques présentes dans certaines académies, celles-ci ont été récemment supprimées et nécessitaient une démarche supplémentaire de la part des élèves et de leur famille.

**

[141] Cf. Chapitre 2 : *Restaurer les conditions de la confiance : délivrer une information fiable et accessible et insuffler une culture de la transparence*

C. Fluidifier les passerelles entre milieu scolaire ordinaire et spécialisé.

Outre la scolarisation en milieu ordinaire, beaucoup d'enfants et d'adolescents en situation de handicap sont orientés en milieu spécialisé, à temps plein ou à temps partiel, au sein d'établissements médico-sociaux. En effet, selon les données publiées par la direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance du ministère de l'Education nationale, sur les 350 300 enfants et adolescents en situation de handicap scolarisés à la rentrée 2015, 79 714 le sont en milieu spécialisé.

Il existe actuellement différents types de structures permettant l'accueil d'enfants en situation de handicap parmi lesquels :

- Les instituts médico-éducatifs (IME) qui accueillent les enfants et adolescents atteints de troubles des fonctions cognitives. Ils ont pour objectif de dispenser une éducation et un enseignement spécialisés prenant en compte les aspects psychologiques et psychopathologiques et recourant à des techniques de rééducation. Ils regroupent ce que l'on désignait auparavant sous le nom d'instituts médico-pédagogiques (IMP) et d'instituts médico-professionnels (IMPro) ;
- Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) ont pour mission d'accueillir les enfants, adolescents et jeunes adultes présentant des difficultés psychologiques s'exprimant par des troubles du comportement perturbant gravement leur socialisation et leur accès à la scolarité et à l'apprentissage. Ils conjuguent, au sein d'une même structure et d'une même équipe institutionnelle des interventions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques.
- Les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP), accueillent et accompagnent les enfants et adolescents souffrant d'un polyhandicap (association d'une déficience mentale grave à une déficience motrice importante) entraînant une réduction notable de leur autonomie.
- Les établissements et services pour enfants et adolescents déficients sensoriels (EEDS) qui accueillent les enfants et adolescents porteurs de handicaps auditifs et visuels.
- Les instituts d'éducation motrice (IEM) qui proposent des prises en charge pour les enfants et adolescents sujets à une déficience motrice importante afin de les accompagner dans leur intégration familiale, sociale et professionnelle. De manière marginale, ils peuvent également mettre en œuvre un suivi à domicile.

1. Prévoir dès le départ les conditions d'un passage en école ordinaire.

L'orientation en établissement spécialisé découle de la demande effectuée par les parents à la MDPH et est décidée par la CDAPH. De la même manière que pour les orientations en ULIS, le retour en milieu ordinaire doit également faire l'objet d'un passage en CDAPH.

L'un des obstacles majeurs à ces transitions entre milieu ordinaire et spécialisé réside donc dans ce passage obligé devant la CDAPH induisant des délais particulièrement longs et potentiellement déconnectés de l'évolution des besoins de l'enfant. Les parents ne percevant pas l'AEEH pendant le placement de leur enfant en établissement médico-social, ils sont également contraints d'attendre une nouvelle décision pour bénéficier des moyens adaptés à un retour de leur enfant en milieu ordinaire. Il en est de même pour l'octroi d'un AESH et des aménagements pédagogiques, nécessaires à cette transition. La nécessité de repasser par la case MDPH, si elle correspond au besoin de réévaluer les conditions d'accompagnement du jeune en milieu ordinaire, n'en constitue pas moins dans les faits un frein à la fluidité vers l'école inclusive. On touche là du doigt les rigidités de notre double système, entre orientation en établissement et notification de droits à compensation individualisés, où le passage de l'un à l'autre exige de réévaluer les besoins. Et laisse craindre aux parents des ruptures de droits.

Dans l'attente de mettre un jour peut être fin à cette dualité de notre système, et d'adopter une véritable idée de notification de parcours, chère à Jean-Yves Hocquet[142], nous pensons qu'il faut offrir aux familles les conditions favorables à un passage fluide de leur enfant vers le milieu scolaire ordinaire.

Pour signifier, aussi, que l'école inclusive reste le projet de vie « de droit commun », il conviendrait ainsi que **la notification de la CDAPH orientant le jeune en établissement spécialisé prévoit systématiquement les modalités nécessaires à sa scolarisation en milieu ordinaire. Ainsi, les droits seraient ouverts (AEEH, AESH, aménagements pédagogiques, etc.) mais non activés.**

Lorsque l'équipe de suivi de la scolarisation, en accord avec la famille, estime que le jeune est en mesure de rejoindre une scolarité en milieu ordinaire, l'enseignant référent en informe la MDPH, charge à elle d'activer automatiquement les droits correspondants (Proposition 61). La CDAPH ne serait alors saisie qu'en cas de désaccord entre la famille et les acteurs concernés, pour évaluer la situation de l'élève et arbitrer en faveur des modalités de prise en charge les plus adaptées à celui-ci.

2. La nécessité de réaffirmer le rôle de l'établissement scolaire de référence.

De droit, et malgré une orientation au sein d'un établissement médico-social, l'ensemble des enfants et adolescents en situation de handicap doit demeurer inscrit dans l'établissement scolaire ordinaire le plus proche de leur domicile et dans lequel se déroulerait leur scolarité compte tenu de leur âge si aucune décision de la CDAPH n'était intervenue. Il s'agit de l'établissement scolaire de référence de l'enfant, et il le demeure tout au long de sa scolarité.

Si l'enfant effectue sa scolarité au sein d'un établissement différent, il est administrativement inscrit dans celui-ci mais demeure lié à son établissement scolaire de référence qu'il peut réintégrer de droit en cas d'évolution positive de sa situation. En effet, la circulaire n°2006-126 du 17 août 2006 relative à la mise en œuvre et au suivi du projet personnalisé de scolarisation dispose que l'enfant « *garde un lien particulier et indissoluble avec son établissement scolaire de référence qui reste explicitement mentionné comme tel dans le PPS, sous la forme d'une " inscription inactive " au sein de celui-ci, au maintien de laquelle veille l'enseignant référent* ».

[142] « *Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées – Des clefs pour la cité* », Jean-Yves Hocquet, 2012

Le maintien de ce rattachement est une condition du retour de l'enfant dans son établissement « naturel », notamment parce qu'il est ainsi considéré comme partie intégrante de son effectif. Or, beaucoup de témoignages nous ont fait part de la difficulté rencontrée par certains parents pour rendre effective cette inscription au sein de l'établissement scolaire de référence, lorsqu'il s'agit d'y scolariser leur enfant, faisant face à l'opposition des directeurs d'établissements et des enseignants. Elément essentiel à un éventuel retour en milieu ordinaire, il conviendrait de **réaffirmer le droit pour tout enfant de voir son inscription maintenue au sein de son établissement scolaire de référence auprès de l'ensemble des établissements scolaires et des enseignants référents, garant de l'effectivité de ce droit. Il conviendrait également de mieux informer les familles sur l'existence de ce droit et des enjeux qui lui sont liés (Proposition 62).**

3. Le « fonctionnement en dispositif intégré », une organisation à développer.

Afin de fluidifier les parcours des enfants et adolescents en situation de handicap, et de leur offrir une réponse au plus proche de leurs besoins, l'Association des directeurs d'ITEP (AIRe), la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) expérimentent depuis 2013 et dans 5 régions le « fonctionnement en dispositif intégré ».

L'article 91 de la loi du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé autorise la généralisation progressive de ce dispositif pour les ITEP à l'ensemble du territoire, sous réserve d'une délibération de la commission exécutive de la MDPH et par convention entre celle-ci, l'ARS, les organismes de protection sociale, le rectorat et les établissements et services intéressés. Le décret du 24 avril 2017 en précise les conditions d'application.

Véritable changement de paradigme, cette nouvelle organisation repose sur une confiance partagée, responsabilisant les acteurs au plus proche du jeune. Elle permet en effet un parcours plus fluide pour les jeunes concernés en permettant de l'adapter à l'évolution de leurs besoins sans avoir à repasser systématiquement devant la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Ainsi, l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) est autorisée à modifier les projets personnalisés de scolarisation (PPS) du jeune, sous réserve de son accord s'il est majeur ou de celui de ses représentants légaux pour les jeunes mineurs. Une fiche de liaison est alors transmise à la MDPH pour l'informer des évolutions mises en œuvre.

Avancée majeure au service des usagers concernés, ces nouvelles modalités de fonctionnement permettent en effet de fluidifier le parcours des jeunes et de leurs familles en leur proposant des solutions d'accompagnement assouplies mettant en synergie les acteurs concernés, dans une logique de plateforme, pour proposer une réponse globale et évolutive tout en participant au désengorgement des MDPH.

Nous nous inscrivons donc pleinement dans cette logique d'organisation innovante, visant à dépasser les logiques d'établissements ou de services et permettant d'adapter la prise en

charge de manière continue en fonction des besoins de l'élève. Bien qu'une mission d'évaluation, confiée à l'IGAS, à l'IGEN et à l'IGAENR, soit actuellement en cours, **nous encourageons la généralisation de ce mode de fonctionnement à l'ensemble du territoire. De plus, et sur la base des conclusions issues de la mission en cours, il conviendrait d'engager une réflexion visant à étendre ce fonctionnement en dispositif intégré à l'ensemble des établissements médico-sociaux accueillant des élèves en situation de handicap (Proposition 63).**

**

D. Fluidifier l'accès à l'emploi.

Moi ça va, je passe ma journée à faire ça, mais un dossier Agefiph pour une compensation, que ce soit pour l'ergonomie ou l'adaptation, ou trouver des solutions pour que sur un handicap cognitif, on évite la perte d'attention, et bah ça peut être insupportable : c'est des paperasses et des paperasses, et une entreprise lambda je comprends que ça puisse lui faire peur. **Entreprise adaptée, 35 personnes en situation de handicap dans l'entreprise, Charente Maritime, Enquête qualitative BVA-DITP.**

Les freins à l'accès à l'emploi sont nombreux : absence d'emploi fléché pour les personnes en situation de handicap que ce soit dans les annonces d'emploi ou dans les politiques RH des entreprises ; système d'aides complexes ; principe selon lequel l'employeur prend les mesures appropriées pour permettre à une personne en situation de handicap d'accéder à un emploi, de l'exercer ou d'y progresser, ou pour qu'une formation lui soit dispensée, sauf si ces mesures imposent à l'employeur une charge disproportionnée ; nécessité d'adapter les postes de travail sur le plan matériel trop souvent invoqué par les employeurs ; absence d'un réel accompagnement humain individualisé de la personne, voire de la collectivité de travail de proximité.

Globalement, le système actuel est complexe, tant pour les demandeurs d'emplois que pour les entreprises elles-mêmes, et on ne peut que constater que les résultats ne sont pas au rendez-vous : le taux d'emploi des personnes reconnues en situation de handicap est de 36% -contre 65% pour l'ensemble de la population âgée de 15 à 64 ans[143], et leur taux de chômage est de 19%, soit le double de la moyenne nationale[144].

En effet, le système pour l'aide à l'emploi des personnes en situation de handicap s'appuie sur une multitude d'acteurs dont la valeur ajoutée semble aujourd'hui remise en cause au vu des résultats atteints.

---

[143] Dares. *Travailleurs handicapés : quelle place dans l'entreprise*. Novembre 2016

[144] AGEFIPH. *Tableau de bord "emploi et chômage des personnes handicapées" - bilan au 1er semestre 2017*.

C'est le cas particulièrement du système de financement des aides pour les personnes en situation de handicap employées dans les entreprises et les administrations.

Tout employeur public ou privé comptant au moins 20 salariés est en effet tenu d'employer à plein temps ou à temps partiel des travailleurs handicapés dans une proportion de 6% de l'effectif total de l'entreprise. Les établissements ne remplissant pas ou que partiellement cette obligation doivent s'acquitter d'une contribution à l'Agefiph, le fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées. De la même manière, les administrations ne remplissant pas cet objectif doivent également s'acquitter d'une contribution au FIPHFP.

Les contributions versées à ces deux fonds sont destinées à financer des actions dans le cadre de la politique d'aide à l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap.

Le taux d'emploi des personnes en situation de handicap progressant, ce système de financement est aujourd'hui à bout de souffle. Les récents rapports de la Cour des comptes et de l'inspection des affaires sociales et de l'inspection des finances (IGAS-IGF) appellent à une refondation de la politique d'emploi des personnes en situation de handicap et à la refonte de leurs financements.[145]

De même, lors de sa recherche d'emploi la personne en situation de handicap peut être orientée vers un acteur spécialisé -Cap emploi- ou être aidé par l'opérateur de droit commun -Pôle emploi. Les conditions de prise en charge entre ces deux opérateurs diffèrent et sont particulièrement opaques pour les personnes.

Néanmoins, les missions en cours sur la complexité de ce paysage institutionnel (dont celle confiée à Dominique Gillot relative à l'emploi des personnes en situation de handicap), ainsi que les concertations lancées avec les partenaires sociaux à ce sujet, nous ont conduits à ne pas creuser ces pistes.

On peut cependant noter que certains travaux en cours portent des mesures de simplification dont nous espérons des bénéfices rapides :

- La complexité de la déclaration de l'Obligation d'emploi des travailleurs handicapés pour les entreprises conduit souvent à des erreurs ou à des mauvaises déclarations. Une réflexion est en cours pour intégrer la Déclaration de l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés (DOETH) à la Déclaration sociale nominative (DSN). L'objectif est, notamment, de contribuer à simplifier les démarches pour les entreprises et à limiter les erreurs de déclaration.

  - Deux lois seront votées d'ici à l'été, qui devraient comporter des mesures pour l'emploi des personnes en situation de handicap. Le projet de loi "Pacte" (Plan d'action pour la croissance et la transformation des entreprises) sera présenté en juin par Bruno Le Maire, ministre de l'Economie et des Finances ;
  - Le projet de loi sur l'apprentissage et la formation professionnelle sera présenté au printemps par Muriel Pénicaud, ministre du Travail, qui devrait comprendre un volet concernant les personnes en situation de handicap.

[145] Référé Cour des comptes du 8 décembre 2017 ; *Le mode de financement de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés,* IGAS –IGF, décembre 2017.

Au-delà de ces aspects spécifiques qui font l'objet de concertations dont la mission n'a pas connaissance ou de débats parlementaires non aboutis, et sur lesquels nous ne prendrons par conséquent pas position, il est possible d'évoquer trois pistes d'amélioration visant à privilégier l'inclusion des personnes en situation de handicap dans le milieu professionnel ordinaire : en favorisant la mobilité entre milieu protégé et milieu ordinaire tout d'abord, en améliorant l'accompagnement des personnes dans le milieu ordinaire ensuite, en jetant les bases d'un système incitatif d'embauche des personnes en situation de handicap, enfin.

1. Favoriser la mobilité entre milieu protégé et milieu ordinaire.

Le marché de l'emploi des personnes en situation de handicap est marqué par une dualité : le milieu ordinaire d'une part, qui comprend les entreprises ordinaires et les entreprises adaptées qui ont pour spécificité d'employer plus de 80% de salariés en situation de handicap ; le milieu protégé d'autre part, avec les Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT), dérogatoire au droit commun du travail, où les personnes n'ont pas le statut de salariés mais celui d'usagers d'établissement médico-social, dédommagés pour leur travail.

Aujourd'hui, la mobilité entre milieu protégé et milieu ordinaire –qui constitue un levier pour bâtir une société inclusive- est quasi inexistante. Des possibilités existent, notamment au travers la mise à disposition par les établissements de travailleurs handicapés en entreprise ou au sein d'un acteur public, pour une durée maximum de deux ans –le prolongement au-delà est subordonné à un accord explicite de la CDAPH. Les ESAT « hors-les-murs » participent également à cette intégration plus qu'inclusion, en prévoyant un accompagnement dédié (adaptation des postes de travail, formation des tuteurs, sensibilisation des équipes à l'accueil des personnes en situation de handicap, etc.).

Mais les passages de personnes travaillant en ESAT vers l'emploi en milieu ordinaire restent quantitativement peu nombreux. La fluidité des parcours entre milieu protégé et milieu ordinaire est faible, et la vision des ESAT comme institutions de transition, de « sas », ne se matérialise pas dans les faits : seuls 2% des personnes évoluent vers le milieu ordinaire, et la durée moyenne de présence des travailleurs en ESAT était de 12,3 ans en 2010[146].

Cette absence de mobilité s'explique par trois facteurs principaux :

- L'existence de rigidités administratives qui ne facilitent pas cette mobilité ;
- Une mobilité du milieu protégé vers le milieu ordinaire qui ne fait pas partie des missions assignées aux ESAT qui, par ailleurs, peuvent ne pas y avoir intérêt d'un point de vue économique ;

[146] Rapport d'informations du Sénateur M. Eric Bocquet. *Les établissements et services d'aide par le travail.* 15 avril 2015.

- Une inquiétude de la part des personnes travaillant en ESAT à évoluer vers le milieu ordinaire, avec l'impossibilité de revenir vers leur emploi d'origine si ce nouveau cadre ne leur convient pas.

Des rigidités administratives tout d'abord, comme nous avons pu le constater précédemment dans d'autres domaines comme celui de la scolarisation. L'orientation professionnelle d'une personne est en effet principalement guidée par la MDPH, à l'occasion d'une demande de RQTH. A cette occasion, l'équipe pluridisciplinaire, et plus précisément le référent insertion professionnelle, défini lors de son évaluation le milieu de travail dans lequel la personne en situation de handicap pourra exercer une activité adaptée à sa situation (ordinaire, protégé ou orientation vers un centre de pré-orientation permettant de réaliser des stages rémunérés par l'Etat). Sur la base de cette évaluation, la CDAPH notifie à la personne une décision d'orientation qui va définir son parcours professionnel, le niveau d'accompagnement de la personne et les droits auxquels elle a droit.

Et, dans le cas d'une notification vers le milieu protégé, cette orientation va limiter les possibilités des personnes à envisager un parcours ouvert vers le milieu ordinaire car le contenu de la notification de la décision ne prévoit ni accompagnement ni attribution de droits.

Comme dans le cas des passerelles pour la scolarisation, l'un des obstacles majeurs à ces transitions entre milieu ordinaire et spécialisé réside donc dans ce passage obligé devant la CDAPH afin d'adapter la décision induisant des délais particulièrement longs et déconnectés des contraintes professionnelles.

En effet, cette notification leur ferme l'accès au réseau Cap Emploi. Si elle souhaite avoir un accompagnement spécifique à la recherche d'emploi la personne sera obligée de repasser devant la CDAPH pour « sortir » de sa notification en milieu protégé.

De la même manière, la notification d'une orientation en ESAT ne prévoit pas systématiquement l'attribution de la PCH.

Afin de lever ces freins à la mobilité vers le milieu ordinaire, nous proposons ainsi **d'instaurer le principe de double notification, la notification de la CDAPH orientant la personne en établissement spécialisé prévoyant systématiquement les modalités nécessaires à son accompagnement en milieu ordinaire, ainsi que les droits correspondants qui seraient ouverts (AAH, PCH, etc.) mais non encore activés (Proposition 64).**

Pour rendre effective cette possibilité de double orientation, il est nécessaire en parallèle d'impliquer les ESAT dans ce nouveau dispositif pour en faire des acteurs de cette passerelle vers le milieu ordinaire. Il n'y a, actuellement, aucune contrainte vertueuse qui inciterait les ESAT à se séparer de ses travailleurs, qui figurent souvent parmi leurs meilleurs éléments, faisant ainsi porter un risque sur leur budget commercial.

Une première piste consisterait ainsi à d'**instaurer une évaluation périodique (tous les trois ans par exemple) du potentiel d'employabilité hors milieu institutionnel des personnes en situation de handicap travaillant en ESAT**, afin de proposer ou non une réorientation.

Une deuxième piste serait de bâtir, dans le projet individuel des personnes accueillies en ESAT, des **parcours qui intègrent davantage d'expériences en milieu ordinaire** (stages, mises à disposition sur des missions précises, etc.) et nous verrons par la suite que l'accompagnement d'un job coach pourra également jouer un rôle central en ce sens.

Deux pistes d'ouverture vers le milieu ordinaire qui pourraient être intégrées dans les CPOM sous forme d'objectifs assignés aux ESAT, et de nature à compenser les pertes de chiffres d'affaires liées aux départs des travailleurs (Proposition 65).

L'ensemble de ces mesures va dans le sens d'une plus grande fluidité entre milieu protégé et milieu ordinaire. Mais elles ne permettent pas de régler totalement l'une des problématiques rencontrées, pourtant centrale : le ressenti des personnes.

Je n'ai pas aimé le travail en milieu ordinaire, on est livré à soi-même (…) moi j'étais en restauration et on a profité de moi au niveau des horaires (…) je faisais la cuisine et le service. **Flavien, 26 ans, Usager ESAT, Enquête qualitative BVA-DITP**

Là réside l'une des craintes des personnes en situation de handicap ou de leurs proches : l'impossibilité de retrouver « sa place » en ESAT dans le cas où le passage en entreprise ordinaire se passe mal. Sur le modèle du dispositif mis en place par l'ARS Nouvelle Aquitaine, et en allant un peu plus loin encore, nous proposons d'**instaurer un « droit inconditionnel à l'accompagnement » au bénéfice des personnes en ESAT. Ce droit inconditionnel consiste en trois choses, qui participent du même continuum : accompagner les personnes vers et sur leur lieu de travail en milieu ordinaire ; garantir l'aller-retour entre milieu ordinaire et ESAT ; et sécuriser une place en ESAT si la personne souhaite y retourner, l'ARS assumant dans ce cas le surcoût généré par le sureffectif induit, le temps qu'un nouvel usager quitte l'ESAT pour le milieu ordinaire (Proposition 66).**

Dernier élément enfin, dans une optique de favoriser l'inclusion professionnelle en milieu ordinaire : la question des entreprises adaptées (EA) qui, rappelons-le, sont aujourd'hui considérées comme des entreprises ordinaires, soumises au Code du travail. Ces entreprises, qui emploient plus de 80% de personnes en situation de handicap, bénéficient à ce titre d'aides au poste, ainsi que d'une subvention spécifique destiné au suivi social, à l'accompagnement et à la formation spécifique des personnes. Leur statut permet également à leurs clients d'intégrer les prestations délivrées dans le calcul de leur propre obligation de respecter les 6% d'emploi, en l'espèce indirect, de personnes en situation de handicap.

Sans nous prononcer sur la pertinence et le niveau de ces aides, dont nous comprenons qu'elles font l'objet également des concertations en cours, on peut constater par ailleurs qu'il n'existe aujourd'hui aucun dispositif entre les 6% d'emploi auxquelles sont soumises toutes les entreprises, et les 80% d'emploi auxquelles se soumettent les entreprises adaptées. Plus concrètement, une entreprise a trois choix devant elle : ne pas respecter son obligation de 6% et payer une contribution à ce titre ; respecter le taux d'emploi de 6% ; ou employer plus de 80% de travailleurs handicapés, et dès lors rentrer dans la catégorie spécifique des entreprises adaptées. Il y a donc une sorte de vide entre 6 et 80%, nul dispositif qui pourrait inciter les entreprises à embaucher des personnes en situation de handicap au-delà de 6% sans forcément atteindre le seuil de 80% de ses salariés.

Un vide qui pourrait être comblé afin d'encourager –et non plus seulement contraindre- l'ensemble des entreprises à embaucher davantage de travailleurs en situation de handicap. A cet égard, deux pistes peuvent être envisagées, dont les conditions de mise en œuvre nécessiteraient d'être approfondies au-delà de ces pages.

La première s'inscrit dans une approche plutôt libérale du fonctionnement du marché du travail et des comportements rationnels des entreprises, et s'inspire de ce qui avait été imaginé dans le domaine de l'environnement avec la création des « droits à polluer » -bien que l'expérience n'ait, pour différentes raisons, pas été des plus concluantes semble-t-il. Ainsi, afin d'inciter les entreprises à embaucher davantage de travailleurs en situation de handicap, on permettrait à celles-ci de « céder » leur comportement vertueux (par rapport à la norme fixée par la loi) à des entreprises qui le sont moins, n'atteignant pas les 6% fixés par la loi. Au-delà de la valeur endogène fondée sur la compétence des personnes, faire travailler des personnes en situation de handicap aurait également une valeur économique exogène pour une entreprise. Cette approche aura tout de même pour effet de réduire les fonds versés à l'AGEFIPH, dont on sait qu'ils sont déjà en baisse, mais dont on questionne aussi l'efficacité.

Une seconde piste consisterait à créer un ou plusieurs seuils intermédiaires entre les 6% d'OETH et les 80% des entreprises adaptées. L'idée n'est pas de créer de nouvelles catégories d'entreprises adaptées, mais d'inciter les entreprises à aller plus loin que ce que propose aujourd'hui la loi. Là aussi, les modalités de mise en œuvre doivent être creusées, mais on pourrait imaginer que les entreprises employant 40 ou 50% de travailleurs en situation de handicap puissent bénéficier d'incitations fiscales, sous certaines conditions (nature du contrat, durée dans l'entreprise...) afin d'éviter tout effet d'aubaine.

En tout état de cause, et sans avoir de conviction définitive à ce stade, il nous apparaît nécessaire d'**instaurer un mécanisme « intermédiaire » qui incite les entreprises à aller au-delà de l'obligation d'emploi de 6% posée par la loi, sans basculer pour autant dans le statut des entreprises adaptées qui en exige 80% (Proposition 67).**

2. Aller plus loin dans l'accompagnement des personnes dans l'emploi ordinaire.

Je constate que les recruteurs privés comme publics ne comprennent pas le handicap invisible et qu'ils n'ont pas de culture de recrutement, à temps partiel, de cadres handicapés. Je suis mise à l'écart pour la seule raison que ma santé nécessite un aménagement d'horaires. Aux orties les compétences, les connaissances, l'enthousiasme et la volonté de continuer à participer à la société. **Sophie941, Consultation Egalité-Handicap.**

Dans les faits, il ne peut y avoir de droit effectif à un emploi en milieu ordinaire sans un aménagement des conditions de travail. Or, cette question de l'aménagement raisonnable de l'emploi n'est pas encore posée dans toutes ses implications. Trop souvent, seul le volet technique et matériel est regardé et, le cas échéant, réglé avec les adaptations requises et financées avec des aides ciblées.

La situation est donc aujourd'hui loin d'être réglée, puisque 37% des saisines du Défenseur des droits relatives au handicap concernent l'emploi et, dans la majorité des dossiers traités, celui-ci constate que l'obligation d'aménagement raisonnable n'est pas respectée[147].

[147] Défenseur des droits. *2005-2015 : 10 ans d'actions pour la défense des personnes handicapées*. Février 2015.

Mais cet aspect de l'aménagement n'est pas le seul qui doive être envisagé pour faciliter l'emploi des personnes en situation de handicap : trop de personnes souhaitant travailler en milieu ordinaire en effet, ne trouvent pas d'emploi faute d'un accompagnement adapté aux incidences concrètes de leur handicap sur un poste qui, en théorie, répond à leurs compétences.

Comme nous l'avons déjà développé dans le présent rapport, l'accompagnement occupe une place croissante dans les préoccupations sociales et sociétales, jusqu'à la notion même de « société accompagnante » qui ouvre de nouvelles perspectives pour mieux tisser le lien social. Mais dans la vie professionnelle, l'accompagnement reste faiblement développé, avec pour conséquence de léser principalement les personnes en situation de handicap les plus éloignées de l'emploi.

Sur l'ensemble de ces freins, le droit avance, notamment avec l'instauration récente du dispositif d'emploi accompagné par la loi du 8 août 2016, qui prévoit un accompagnement médico-social et un soutien à l'insertion professionnelle afin de permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder et de se maintenir dans l'emploi.

Encore trop récent pour être évalué, ce dispositif devrait permettre d'accompagner le travailleur tout au long de son parcours professionnel et, lorsque celui-ci occupe un emploi, permettre également l'accompagnement de l'employeur. Les politiques de l'emploi des personnes en situation de handicap en effet, doivent aujourd'hui ne plus être simplement compensatoires mais inclusives. Il ressort des différents entretiens que nous avons menés, et des témoignages que nous avons recueillis sur la plateforme de consultation en ligne, que le frein à l'inclusion en milieu ordinaire semble davantage dû à l'absence de considération pour les compétences des personnes en situation de handicap, plus qu'à la méconnaissance des aides disponibles. La « culture » française en la matière veut que l'on se focalise davantage sur le handicap de la personne plutôt que sur ses capacités. La question principale des employeurs reste ainsi le plus souvent « *Qu'est-ce que vous ne pouvez pas faire ?* » ou « *Quelles sont les adaptations nécessaires ?* », plutôt que « *Quelles sont vos compétences ?* », tel que nous l'ont rapporté de nombreux témoignages. En miroir, le statut de travailleur handicapé est rarement vécu comme un « facilitateur » par les personnes sur le marché de l'emploi, bien au contraire.

> *J'ai été envoyé sous les conseils de Pôle emploi à un poste dans une entreprise en joignant à mon cv ma RQTH. Suite à cet entretien j'ai reçu un courrier défavorable, me stipulant que mon profil ne correspondait pas au poste. Suite à cela, j'ai postulé de nouveau auprès de la même entreprise pour le même poste, sans joindre cette fois-ci ma RQTH, et j'ai débuté le lendemain de mon entretien. Donc lorsque l'on nous dit qu'une RQTH ouvrent des portes c'est faux, ça les referme. J'en ai la mauvaise expérience.* **Yas, Enquête qualitative BVA-DITP**

Malgré les sensibilisations régulières et les diverses initiatives publiques ou privées, il y a donc un véritable enjeu d'ordre culturel qui s'offre à nous.

Dans les pays européens les plus inclusifs dans le domaine de l'emploi, outre les aides, c'est bien un système d'accompagnement spécifique qui semble avoir le plus de résultats concluants.

Un système qui peut, tout d'abord, s'incarner au sein des entreprises elles-mêmes. Ainsi, la loi allemande oblige les entreprises de plus de 120 salariés à nommer un référent

handicap, compétent pour toutes les embauches et les questions d'adaptations des espaces de travail. Il participe également à toutes les réunions du Conseil d'entreprise, l'organe de représentation des salariés dans le dialogue avec la direction. En France, certaines entreprises, de tailles diverses, ont pu innover en la matière, généralement dans le cadre d'une démarche initialement partie intégrante de leur politique RSE[148]. On a ainsi vu se créer des « Missions Handicap » au sein des grandes entreprises, intégrant plusieurs dimensions : diversité et non-discrimination, santé et sécurité au travail, trajectoires professionnelles, etc. Dans les faits, on a pu constater des résultats contrastés en matière d'inclusion professionnelle, cette dynamique reposant pour beaucoup sur la volonté réelle de l'entreprise d'y prendre sa part, plutôt que de payer la contribution au fond AGEFIPH en cas de non-respect du seuil des 6%. Mais on constate surtout, à la différence de l'Allemagne, qu'il n'existe pas de dispositif spécifique dans la loi, afin de généraliser l'accompagnement des personnes en situation de handicap pour accéder, se maintenir et s'épanouir dans l'entreprise. Nous pensons ainsi que **généraliser la mise en place d'un Référent Handicap, pour toutes les entreprises de plus de 150 salariés, favoriserait une inclusion professionnelle réussie au sein des entreprises françaises (Proposition 68).**

Sans se substituer à ce qui précède, d'autres expériences étrangères ont pu démontrer leur efficacité s'agissant de l'accompagnement des personnes dans l'emploi, tant pour y accéder que pour s'y épanouir, et des entreprises pour rendre cela possible et en tirer pour elles tous les avantages attendus. La sécurisation des parcours d'emploi en Norvège, au Royaume-Uni ou au Québec par exemple, passe par la mise en place de *job coachs*, métier faisant l'objet d'une formation qualifiante reconnue par les pouvoirs publics.

Un *job coach* a pour rôle d'offrir un soutien structuré et personnalisé à une personne en situation de handicap en recherche d'emploi ou exerçant un métier. Un soutien multidimensionnel par nature, qui s'adaptera à la personne : valorisation de ses compétences, préparation à l'embauche, savoir-être, soutien quotidien et *in situ* si nécessaire une fois en emploi, aide au transport, etc. Mais cet accompagnement n'est pas uniquement compensatoire mais agit bien également sur l'environnement, puisque le *job coach* accompagne également l'entreprise dans la mise en œuvre des meilleures conditions d'emploi pour la personne, et pour elle-même.

Moi je pense par exemple au Québec, ils ont mis en place ce qu'ils appellent du job coaching : en gros, le travailleur handicapé entre dans l'entreprise, il y a un suivi par une association pendant 6 mois au moins, et la personne qui est tutrice accompagne à la fois l'entreprise pour adapter, comprendre, et le travailleur handicapé. **Entreprise adaptée en Charente-Maritime, 35 personnes en situation de handicap dans l'entreprise, Enquête qualitative BVA-DITP**

Donc je me suis rapprochée de quelqu'un que je connaissais et qui a monté sa propre boîte d'insertion professionnelle, en fait c'est du coaching. J'en ai parlé à Pôle Emploi, mais la fille m'a regardé avec des yeux ronds, je crois que ce n'est même pas envisageable pour eux, notamment par rapport au handicap. **Catherine, en création d'entreprise, Enquête qualitative BVA-DITP**

[148] Responsabilité Sociétale et Environnementale de l'entreprise.

Le *job coaching* n'est, à ce jour, pas reconnu en France, ce qui n'empêche par la multiplication ces dernières années d'initiatives entrepreneuriales dans ce champ, plutôt autour du handicap cognitif ou psychique. Mais aucune formation spécifique n'est prévue pour valider les compétences d'une part, et ce type d'accompagnement n'est pas intégré dans le dispositif d'aides actuel. **Pour ces deux raisons –encadrement minimum de ces métiers, promotion d'une forme d'accompagnement dont nous croyons à l'efficacité-, nous proposons de reconnaître le *job coaching* comme dispositif de droit commun dans le cadre de l'accompagnement délivré par Pôle emploi, et d'élargir ce dispositif aux entreprises adaptées ainsi qu'aux ESAT dans le cadre de leur relation de sous-traitance avec les employeurs (Proposition 69).**

3. Rendre plus accessibles les dispositifs existants.

Cela a été évoqué, le dispositif actuel est marqué par une certaine complexité structurelle : dualité des réseaux Pôles emploi et Cap Emploi, manque d'efficience du système AGEFIPH et FIPHFP, règle des 6% complexe dans son appréciation et faisant l'objet de modalités de mise en œuvre différentes (entre les administrations par exemple), etc. Nous l'avons écrit au préalable, nous ne nous prononcerons pas sur les contours de ces évolutions nécessaires, différentes concertations ayant cours à l'heure actuelle avec les partenaires sociaux et les associations représentantes des personnes en situation de handicap. Mais nous pouvons néanmoins constater à ce stade, qu'il existe une difficulté globale pour accéder, tout simplement, aux informations utiles en matière d'inclusion professionnelle des personnes en situation de handicap, et ainsi mieux connaître les droits existants pour espérer en bénéficier –quand on est travailleur- ou en faire bénéficier –quand on est employeur.

Il nous semble donc, *a minima* et de façon assez simple et immédiate, nécessaire et possible de procéder à un certain nombre de simplifications visant à fluidifier le système.

Simplifier la déclaration d'obligation d'emploi de personnes handicapées tout d'abord : cette évolution est engagée, avec une diminution des éléments à fournir par l'entreprise, et surtout avec l'**intégration de cette DOETH au sein de la Déclaration Sociale Nominative.** Cela ayant pour effet sur les entreprises de simplifier leurs démarches, et sur l'administration d'avoir une vision plus complète et précise de la situation de l'emploi des personnes en situation de handicap dans chaque entreprise. Ce changement est attendu pour 2019.

Sans préjuger, une fois encore, des contours de l'intervention future de l'AGEFIPH -et parallèlement du FIPHFP-, nous avons pu constater de la difficulté pour une personne ou un particulier à se frayer un chemin de compréhension dans les aides mises à la disposition des uns et des autres. Si l'AGEFIPH dispose d'un réseau territorial de correspondants, dont le rôle est d'accompagner entreprises et travailleurs pour favoriser accès et maintien dans l'emploi, quinze minutes passées sur le site internet de l'AGEFIPH permettent d'expérimenter la difficulté pour comprendre, concrètement, quels sont les dispositifs accessibles. **Mettre en place des simulateurs d'aide, et permettre la demande en ligne de solutions de compensation, permettraient sans doute de rendre le dispositif d'accompagnement plus accessible, et donc plus efficace (Proposition 70).**

Il est très compliqué d'avoir des informations fiables. Quand l'emploi ou la reconversion est compliqué et qu'une solution est de monter sa propre société, il est impossible d'avoir des informations précises concernant les répercussions sur le statut de RQTH. Je ne parle

même pas des propositions de reconversion des personnels Pôle emploi ou Cap emploi. Si vous ne vous débrouillez pas tout seul, vous pouvez toujours attendre quand vous souhaitez travailler et que votre handicap ne vous permet plus d'exercer votre métier initial. **Mac 40, Consultation Egalité-Handicap**

De la même façon, nous avons en effet pu constater que la connaissance des dispositifs d'aide à la création d'entreprise était limitée de la part des personnes d'une part, mal maîtrisée par les personnes en charge de l'accompagnement d'autre part, alors même que l'on sait que l'entrepreneuriat peut être une voie intéressante d'inclusion professionnelle.

En effet, même s'il existe des aides notamment versées par l'AGEFIPH celles-ci sont peu connues et rarement proposées par les acteurs institutionnels type Cap emploi.

Il nous semble là-aussi utile d'uniformiser et promouvoir auprès des différents acteurs et des personnes elles-mêmes les dispositifs existants en matière de création d'entreprise (Proposition 71).

**

E. Atténuer les ruptures de droits lors de l'avancée en âge.

Mes 1ers interlocuteurs m'ont envoyé vers la MDPH qui m'a fait comprendre que lorsqu'un handicap survient (même évalué plus tard à 80% d'invalidité) après 60 ans, vous n'êtes pas considéré comme une "personne handicapée" mais comme une "personne âgée" ! Cela ne semble être que des mots au début mais ces mots ont une incidence très importante sur son quotidien encore aujourd'hui. Et oui, lorsqu'on n'est pas handicapée, on ne peut pas percevoir d'aide de la MDPH, on dépend alors de l'APA. ***Matild., Consultation Egalité-Handicap***

La longévité des personnes en situation de handicap est un défi -heureux- qui rejoint celui du vieillissement de l'ensemble de la population. Le défi est d'abord un défi d'accompagnement dans la durée, qui renforce l'importance de nos propositions autour du renforcement du lien social et des écosystèmes relationnels dans la proximité, présentées dans le chapitre 5. Dans son rapport[149], Jean-Yves Hocquet l'avait présenté ainsi : « *Le vieillissement constitue d'abord une interpellation pour les familles qui pourront être engagées par l'accompagnement de la personne handicapée plus souvent sur deux générations, et pour les professionnels qui seront amenés à passer une part de plus en plus longue de leur vie avec les mêmes personnes. Cette évolution risque d'être une contrainte insupportable si elle n'est pas transformée en source de développement. La relation famille, bénéficiaire et association aboutira-t-elle à la constitution d'une communauté de vie susceptible de s'inscrire dans la durée, tout en étant suffisamment souple pour s'adapter aux évolutions des*

[149] « *Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées – Des clefs pour la cité* », Jean-Yves Hocquet, 2012

besoins et des capacités de chacun ? Les uns et les autres ne peuvent être abandonnés à leurs questions. A la famille d'apporter l'affection qui est la condition du développement, au professionnel d'apporter l'expertise qui supporte ce développement. Une communauté est possible. Oui le vieillissement s'accompagne d'une préoccupation sanitaire mais la préoccupation principale réside dans la construction d'une relation durable qui constitue un vrai défi ».

Par ailleurs, lorsqu'une personne subit dans son environnement une « *limitation d'activité ou une restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »*[150], notre droit répond à ses besoins de manière différente, selon qu'elle a plus ou moins 60 ans. Après 60 ans, si l'on se trouve « *dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental »*, on entre dans le champ de la perte d'autonomie des personnes âgées. D'un côté le champ du handicap, de l'autre celui de la perte d'autonomie. Les risques de rupture sont donc avérés, et accentués par la construction de notre droit, aussi bien en ce qui concerne les prestations que l'accompagnement et les prises en charge.

L'avancée en âge ne fait en effet pas disparaître le handicap et les personnes en situation de handicap qui vieillissent doivent, d'une part continuer à bénéficier des compensations spécifiques dont elles ont besoin et, d'autre part, de l'accompagnement adapté à leur situation.

1. Supprimer la barrière d'âge à 75 ans pour la PCH.

L'avancée en âge tend à primer sur la situation de handicap notamment dans la réglementation. Ainsi, une personne en situation de handicap vieillissante n'est plus éligible à la PCH à partir de 75 ans, qu'elle ait travaillé ou non.

En effet, deux critères d'âge conditionnent actuellement l'éligibilité à la PCH :

- être âgé de moins de 60 ans lors de la première demande ;
- ou être âgé de moins de 75 ans, mais avoir rempli les conditions nécessaires pour la percevoir avant 60 ans.

Cette barrière d'âge devait être supprimée par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui prévoyait dans son article 13 que « *dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimées* ».

[150] Article L.114 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et de chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Sa suppression, dont l'annonce a par ailleurs été réitérée lors du CIH du 2 décembre 2016, ne concerne que peu de personnes –environ 8000[151] - **Nous proposons ainsi de mettre en application l'article 13 de la loi du 11 février 2005 en supprimant la barrière d'âge de 75 ans pour la PCH (Proposition 72).**

Dans l'attente de ces modifications, afin de fluidifier l'examen du dossier, nous demandons, en l'absence d'une instruction conjointe MDPH/Conseil départemental, que les MDPH puissent rejeter une demande de PCH en raison de l'âge du bénéficiaire, et transmettre automatiquement le dossier au département.

Aujourd'hui en effet, les MDPH n'ont pas cette possibilité et sont donc obligées d'instruire le dossier, alors même qu'elles savent que la personne ne sera *in fine* pas éligible. Elles sont ensuite obligées d'adresser une notification d'ouverture de droit, alors que le Conseil départemental refusera ensuite de verser la prestation.

Cette situation entraîne deux conséquences pour les personnes : un effet déceptif doublé d'une incompréhension d'un droit ouvert mais finalement refusé, et un allongement des délais puisqu'elle n'a d'autre solution que de faire dans un second temps une demande d'APA auprès du Département.

Dans l'attente de la suppression de la barrière d'âge, il **convient donc d'accorder immédiatement la possibilité aux MDPH de refuser une demande pour raisons d'âge et, afin de simplifier les démarches pour l'usager, d'instaurer l'obligation que le dossier soit transmis automatiquement et sans délai au Département dans le cadre de l'APA (Proposition 73).**

2. Fluidifier le parcours administratif des personnes handicapées vieillissantes.

Depuis le 1er janvier 2017, les personnes dont le taux de handicap est d'au moins 80% peuvent continuer de percevoir l'AAH et ne sont plus tenus de demander l'ASPA. Cependant, l'AAH est subsidiaire par rapport à une éventuelle pension de retraite, et seule une éventuelle AAH différentielle –si le montant de la pension est inférieur à l'AAH- est perçue par l'usager.

Or, aujourd'hui, les CAF ne sont pas en mesure de déterminer si les personnes ont cotisé ou non à un régime de retraite, et demandent en conséquence aux usagers de fournir, le cas échéant, un justificatif prouvant qu'ils n'ont jamais travaillé.

L'usager est donc obligé de demander auprès de sa CARSAT une demande unique de retraite personnelle afin d'obtenir le « document justifiant d'une absence de droit à pension » réclamé par la CAF. L'usager est donc aujourd'hui chargé de coordonner ces deux administrations et est obligé d'effectuer lui-même des démarches afin d'obtenir ce auquel il a droit, avec le risque que cela génère par ailleurs des ruptures dans le versement des droits.

[151] Proposition de loi relative à l'amélioration de la prestation de compensation du handicap, déposée par M. Philippe Berta, 17 janvier 2018.

Par ailleurs, les témoignages que nous avons recueillis mettent en lumière que certaines caisses de retraite refusent de fournir ce justificatif.

Il convient de permettre aux CAF de demander directement aux caisses de retraite si les usagers ont cotisé ou non, et de verser l'AAH le cas échéant sans démarche supplémentaire de ces derniers (Proposition 74).

**

F. Atténuer les ruptures de droits dans le parcours de soin.

La prise en charge des frais de santé est évidemment un enjeu de premier plan, en particulier pour les personnes en situation de handicap qui ne disposent le plus souvent que des revenus issus de l'AAH. Aussi, les personnes en situation de handicap, lorsqu'elles ne bénéficient pas d'une assurance maladie de droit commun, se voient ouvrir une affiliation gratuite au régime général lorsqu'elles perçoivent l'AAH.

1. Favoriser le recours à une complémentaire santé.

Je bénéficie de l'ACS parce que je me suis souciée de faire une simulation et que je rentrais dans les clous pour en bénéficier mais si je n'avais pas eu la curiosité de le faire, et bien je n'en bénéficierais pas à ce jour et donc je pense à tous ces gens qui ne sont pas forcément à l'aise pour toutes les démarches administratives et il serait judicieux de les informer de leurs droits aux différentes aides. **Angie, Consultation Egalité-Handicap.**

Je suis bénéficiaire de l'AAH pour des Tocs et une bipolarité sévère. Je ne peux pas travailler et cette allocation me permet de survivre. Les démarches à renouveler tous les 2 ans pour l'AAH et tous les ans pour l'ACS sont juste insupportables ! Ma pathologie est malheureusement au long cours, je vis avec au quotidien et mon traitement médicamenteux me le rappelle assez comme cela. Prolonger la durée de l'allocation serait vraiment nécessaire et apprécié voir même me permettrait de ne pas m'angoisser à chaque renouvellement. **Billiegirl, Consultation Egalité-Handicap.**

S'agissant de l'accès à une complémentaire santé, chaque personne en situation de handicap peut théoriquement bénéficier de la CMU-C et de l'ACS.

La CMU-C, ou couverture maladie universelle complémentaire, est une protection complémentaire santé gratuite destinée aux personnes qui ont de faibles revenus et qui résident en France de manière stable et régulière. Elle donne droit à la prise en charge du ticket modérateur, des participations forfaitaires, du forfait journalier en cas d'hospitalisation, des dépassements de tarifs (dans la limite de plafonds établis), au tiers payant ainsi qu'à des réductions sur les factures de gaz et d'électricité. Néanmoins, à ce jour, et d'autant plus depuis la réévaluation du montant de l'AAH, le plafond de ressources ouvrant droit à la CMU-C est fixé à un montant inférieur à celui de l'AAH. Ainsi, de fait, la CMU-C est inaccessible pour la plupart des personnes en situation de handicap.

L'ACS, ou aide à l'acquisition d'une couverture maladie complémentaire, est une aide financière visant à soutenir l'accès à une complémentaire santé pour les personnes disposant de revenus faibles mais supérieurs aux plafonds de la CMU-C. Au-delà de l'aide financière, elle ouvre droit à des tarifs médicaux sans dépassements d'honoraires dans le cadre du parcours de soins, à une exonération de la participation forfaitaire de 1€ et des franchises médicales, au tiers payant ainsi qu'à des réductions sur les tarifs du gaz et de l'électricité.

Si, pour la CMU-C, le plafond de ressources annuelles est fixé à 8 810€, excluant les bénéficiaires de l'AAH, celui de l'ACS est de 11 894€ pour une personne seule. Ainsi, une large majorité des personnes en situation de handicap touchant l'AAH y sont éligibles.

Néanmoins, comme pour la population générale, la possibilité de bénéficier de cette prestation est généralement méconnue par les usagers, générant un taux de non-recours particulièrement élevé. De plus, pour ceux qui en bénéficient, l'ACS est accordée pour un an avec la nécessité de renouveler la démarche chaque année, son renouvellement n'étant automatique que pour les personnes âgées percevant l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA).

Afin de lutter contre les ruptures des droits et le non recours, l'accès à l'ACS mériterait ainsi d'être automatisé pour les personnes percevant l'AAH, dans la mesure où leurs revenus sont alors connus de l'administration. De plus, au regard de la stabilité de la situation de santé des personnes en situation de handicap, la durée d'octroi trouverait utilement à être alignée sur la durée d'attribution de l'AAH. A tout le moins, elle pourrait être renouvelée automatiquement tant que la personne continue de percevoir l'AAH.

Nous préconisons ainsi, en cas d'éligibilité de la personne, de proposer systématiquement l'ACS aux personnes en situation de handicap bénéficiaires de l'AAH, et d'aligner les durées d'attribution de celle-ci sur cette dernière (Proposition 75).

2. Les affections de longue durée.

Pour faire simple, les droits à l'exonération du ticket modérateur (ALD 100%) selon le handicap devrait se faire à vie. Je suis une personne transplantée des poumons, je ne pourrai donc jamais me passer de traitements, de suivi médical ou autre, et la sécurité sociale a mis plus de 3 mois avant d'accepter un renouvellement. Pendant ce temps, j'ai dû avancer tous les frais de santé.

Pour certaines pathologies et handicap qui sont de toute façon permanent la demande de renouvellement tous les 5 ans est une aberration. Ce n'est pas par choix, mais c'est une question de simplicité et de confort, pour la personne handicapée et pour les services de santé. **Tom Lau, Consultation Egalité-Handicap**

Un grand nombre de personnes en situation de handicap sont atteintes d'une affection de longue durée dite exonérante. Il s'agit d'affections dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessite un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Elles sont listées à l'article D.160-4 du Code de la sécurité sociale, auxquelles s'ajoutent les affections dites « hors liste » qui concernent les patients atteints d'une forme grave d'une maladie comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

L'ensemble de ces affections donne lieu, à la demande du médecin, à une suppression du ticket modérateur. Ainsi, les soins et traitements liés à l'ALD sont pris en charge à 100% sur la base du tarif de la sécurité sociale. Cette exonération est actuellement accordée pour une durée initiale variant selon l'affection en cause et renouvelable pour une période équivalente, ou pour 10 ans.

En outre, d'autres affections de longues durées, dites « non exonérantes » peuvent faire l'objet d'une reconnaissance par l'assurance maladie. Il s'agit d'affections qui nécessitent une interruption de travail ou des soins continus d'une durée prévisible supérieure ou égale à 6 mois. Ces affections n'ouvrent pas droit à l'exonération du ticket modérateur mais l'assurance maladie prend en charge, à hauteur de 65% du tarif de la sécurité sociale, les frais de déplacement en rapport avec l'ALD, les frais de transport et les frais de séjour liés aux cures thermales.

De la même manière que pour les démarches auprès de la MDPH (cf. supra), la nécessité de renouveler la demande de prise en charge d'une affection de longue durée est vécue comme incriminante, et particulièrement incohérente par les personnes atteintes d'un handicap non évolutif.

De la même manière, nous estimons que pour l'ensemble des personnes atteintes d'une affection particulièrement grave générant la reconnaissance d'un handicap, il convient de sortir d'une logique administrative de contrôle renouvelé, au profit d'une relation de confiance à l'égard des usagers et des professionnels de santé. En effet, la prise en charge continue des frais de santé des personnes en situation de handicap constitue une des conditions de leur autonomie. **Dès lors, lorsque la personne en situation de handicap est atteinte d'une affection de longue durée « exonérante », il conviendrait d'accorder, de manière systématique, l'exonération du ticket modérateur pour la même durée que l'AAH (Proposition 76).**

Ainsi, les personnes se voyant reconnaître l'attribution de l'AAH sans limite de durée, tel que nous l'avons défini précédemment[152], bénéficieraient dans le même temps d'une exonération du ticket modérateur sans nécessité de renouvellement. Pour les personnes ne se voyant pas attribuer l'AAH sans limite de durée, l'alignement des durées d'attribution permettrait d'accroître la cohérence de leurs démarches, et de lutter contre les ruptures, l'ensemble des droits étant à renouveler lors d'une même échéance.

3. Assurer la continuité des droits en cas d'hospitalisation.

Certaines personnes en situation de handicap, et particulièrement celles atteintes d'une pathologie grave, peuvent connaître des parcours de santé discontinus, alternant des périodes d'hospitalisation et des séjours à domicile.

Le droit actuel prévoit qu'en cas d'hospitalisation supérieure à 60 jours consécutifs, le montant de l'AAH est réduit de manière à ce que le bénéficiaire n'en conserve que 30%, à trois exceptions près : si le bénéficiaire est astreint au paiement du forfait hospitalier, s'il a au moins un enfant ou un ascendant à charge, ou encore si son conjoint ne travaille pas pour un motif reconnu par la CDAPH.

Un régime similaire à celui qui s'applique en cas d'incarcération. Si on peut plus aisément admettre qu'il en soit ainsi dans ce cadre particulier, cela l'est moins dans le cadre d'une hospitalisation qui a trait à la santé des personnes. Les cas relevés sont peu nombreux, mais une réduction drastique de l'AAH en cas d'hospitalisation longue a des conséquences dramatiques pour les personnes, dont certaines charges –les loyers par exemple- continuent pendant leur hospitalisation. Le choix est simple : perdre cette ressource, et perdre en autonomie et en inclusion, ou refuser l'hospitalisation et mettre sa santé en danger.

Parce qu'il s'agit d'une question de santé des personnes, mais aussi de leur autonomie, **nous proposons de supprimer toute réduction de l'AAH en cas d'hospitalisation, quelle qu'en soit la durée (Proposition 77).**

**

[152] Cf. Chapitre 1, *Faire de la confiance la pierre angulaire de la relation nouvelle entre l'administration et les personnes en situation de handicap*.

G. Faciliter l'accès au logement.

Déjà il faut savoir que dans le monde du handicap tout est un parcours du combattant rien n'est simple tout est compliqué ou inaccessible.
Les premières difficultés ça va être les revenus ; ensuite les logements et le prix des logements.

Aujourd'hui comme beaucoup d'autres personnes en situation de handicap je suis dans l'incapacité de me loger ailleurs car les agences immo ne prennent même pas mon dossier car oui maintenant les propriétaires prennent des assurances loyer impayé du coup si vous n'avais pas 4 fois ou 5 fois le montant du loyer on ne prend même pas votre dossier. Je ne touche pas assez de revenus et je n'ai pas de famille pouvant se porter caution et encore même avec un ou deux cautionnaires ce n'est pas accepter.

A cela on ajoute aussi le fait que pour les propriétaires, loger un handicapé ce n'est pas rassurant. ***Taogin, Consultation Egalité-Handicap.***

L'article 19 de la Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH), relatif à « l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société », rappelle que « *les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes* ». Ainsi, il convient de faire en sorte que « *les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier* ». A cet égard, notre pays est en retard par rapport à ses voisins[153].

A l'heure où nous écrivons ces lignes, le projet de loi ELAN (portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique) est en discussion à l'Assemblée nationale. Deux articles en particulier concernent les personnes en situation de handicap. L'article 45 ouvre la possibilité de colocation dans le parc social entre adultes en situation de handicap. L'article 18 fait l'objet de davantage de débats, puisqu'il fait évoluer la notion de « logement adapté » vers celle de « logement évolutif », c'est-à-dire intégrant dès sa conception la possibilité technique de le transformer au gré de la perte d'autonomie de la personne locataire, qu'elle soit en situation de handicap ou vieillissante. Rappelons en effet que seuls 6% de notre parc de logement social est aujourd'hui adapté, mais également que cette disposition du projet de loi ELAN ne concerne que les logements neufs, soit 1% du parc.

Sans nous prononcer à ce stade sur les débats en cours, dont on ne sait quelle en sera l'issue, il nous semble nécessaire d'ores et déjà d'agir sur les freins portant sur le « stock » existant.

L'accès au logement des personnes en situation de handicap se heurte en effet aujourd'hui à plusieurs obstacles, qu'il s'agisse de l'accès au parc locatif ou à la propriété. Elles sont, d'une part, confrontées à des refus de location ou de prêt immobilier, qui ne sont plus acceptables. Des obstacles administratifs, d'autre part, rendent difficiles le développement

[153] *Logement, handicap et perte d'autonomie.* Défenseur des droits, Février 2014.

d'initiatives innovantes dans le champ du handicap, qui favorisent pourtant l'habitat inclusif et l'autonomie.

1. Faciliter l'accès au logement adapté.

Si le manque de logements adaptés est criant, il ne s'agit pas de l'unique frein. Ainsi, il convient de rendre facilement identifiable le parc adapté actuel : ce sera le cas à compter du 1er janvier 2019, date à partir de laquelle le niveau d'accessibilité des logements sera renseigné dans le Répertoire des logements locatifs des bailleurs sociaux (RPLS). Ainsi pourra être plus facilement respecté l'article R 441-4 du Code de la construction et de l'habitation, qui dispose que « *les logements construits ou aménagés en vue de leur occupation par des personnes handicapées sont attribués à celles-ci ou, à défaut de candidat, en priorité à des personnes âgées dont l'état le justifie ou à des ménages hébergeant de telles personnes* ».

L'accès au logement social n'est pas le seul problème : accéder à un logement du parc privé, ou devenir propriétaire, est aujourd'hui difficile dans le premier cas, quasi-impossible dans le second, pour les personnes en situation de handicap.

Ainsi, quelques témoignages nous ont fait part des réticences de certains bailleurs à louer des logements à des personnes en situation de handicap, dont on sait que les ressources peuvent être faibles ou insaisissables (l'AAH étant un minima social). L'Etat se doit de prendre sa part pour remédier à cette situation, et le dispositif Visale peut représenter à cet égard un levier.

En effet, Visale est une caution accordée à certains locataires du parc immobilier privé (pour leur résidence principale). Cette garantie a été étendue, depuis le 30 septembre 2016, aux jeunes jusqu'à l'âge 30 ans, qu'ils soient salariés, non-salariés, étudiants, chômeurs, à l'exception des étudiants non-boursiers rattachés fiscalement à leurs parents.

Pour pouvoir bénéficier de cette garantie, le locataire doit effectuer une demande sur le site www.visale.fr avant toute signature de bail. S'il remplit les conditions nécessaires, Action logement lui délivre un « visa » à remettre au bailleur qui doit à son tour créer un espace personnel sur ce même site web et faire sa demande de cautionnement. En cas d'impayés de loyer sur les 3 premières années, c'est Action logement qui paye le bailleur, le locataire devant ensuite rembourser toutes les sommes versées. Si le locataire ne respecte pas l'échéancier de ses remboursements, Action logement peut demander la résiliation de son bail en justice.

Nous proposons donc de supprimer la barrière des 30 ans de la garantie Visale pour les personnes en situation de handicap (Proposition 78).

De la même façon, le faible capital économique des personnes en situation de handicap, ainsi que les incertitudes –perçues ou réelles- sur l'évolution de leur état de santé- compliquent leur accès à la propriété. Si des dispositifs existent pour le faciliter, ils s'avèrent ne pas être toujours des plus efficaces dans les faits.

C'est le cas du dispositif AERAS (*S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé*) : sous conditions que l'emprunteur ait moins de 70 ans à la fin du prêt, et que la part assurée

de l'emprunt ne dépasse pas 320 000 euros, il prévoit la mise en œuvre d'un « *dispositif conventionnel appliqué automatiquement par l'ensemble des banques et des assureurs qui proposent une assurance emprunteur. Elle permet à une personne présentant ou ayant présenté un risque aggravé de santé d'obtenir à des conditions spécifiques un prêt immobilier qu'elle ne pourrait pas obtenir dans les conditions standards d'assurance*[154] ».

Néanmoins, il nous a été fait part de dysfonctionnements dans la mise en œuvre de ce dispositif :

- Sur l'information fournie, notamment par les professionnels de l'immobilier - dysfonctionnements déjà relevés dans un rapport de 2008[155]- mais aussi par les organismes de crédit et assureurs ;
- Sur l'absence de sanctions en cas de non application du dispositif par les établissements de crédits ;
- Plus largement sur une application stricte des risques assurantiels sans tenir compte des progrès curatifs associés à une pathologie.

Ainsi, pour remédier à ces dysfonctionnements et favoriser l'accès à la propriété des personnes en situation de handicap, nous pensons nécessaire d'**accroître la transparence du dispositif AERAS en analysant son application par les professionnels d'une part, en prévoyant un contrôle par l'Autorité de contrôle prudentiel et de résolution d'autre part, cette dernière ayant à sa disposition un mécanisme de sanctions en cas de non-respect de la convention (Proposition 79).**

2. Encourager l'habitat inclusif.

L'habitat inclusif reste aujourd'hui en France trop peu développé. Comme le rappelle le philosophe et anthropologue français Henri-Jacques Stiker, « *ou bien la personne handicapée accepte d'être l'objet d'une prise en charge en institution, avec toute la connotation attachée à cette expression, ou bien elle est abandonnée à la responsabilité d'organiser elle-même et de porter à bout de bras la complexité de son accompagnement. Risque d'aggravation de la dépendance dans le premier cas, danger d'épuisement dans le second*[156] ». Il va de soi qu'aucune de ces deux propositions n'est acceptable.

Or, les expérimentations menées sur l'habitat inclusif semblent avoir été positives. A titre d'exemple, en Côte d'Armor, *« l'ensemble des expérimentations en cours montre que, quel que soit le profil de l'habitant et sa capacité à exprimer verbalement ou différemment ses envies, l'organisation au quotidien permet de réaliser les projets et de répondre aux attentes, que ce soit de sorties, de séjours, d'activités ou autres loisirs de manière spontanée, même*

[154] https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F20520

[155] Evaluation au 1er juillet 2008 de l'application de la convention AERAS, « *S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé* ».

[156] *Handicap et accompagnement, nouvelles attentes, nouvelles pratiques.* Stiker, Henri-Jacques. Dunod, 2009.

si parfois des délais d'organisation sont nécessaires pour les projets importants (départs en vacances…). De ce fait, les familles ont pu constater une progressive acquisition d'autonomie des habitants qu'ils ne leur connaissaient pas en établissement ou au domicile parental : des prises de position ou encore l'expression forte de leurs goûts et souhaits[157] ».

Si les freins au développement de l'habitat inclusif sont multiples, un rapport IGAS consacré à la PCH[158] a montré que les faibles possibilités de mutualisation de la PCH en constituaient l'un des principaux : « *les textes réglementaires sont muets sur la possibilité d'une mise en commun, par ces personnes, de tout ou partie des aides dont elles peuvent disposer dans le cadre de la PCH* ». En conséquence, si la mutualisation n'est pas interdite, elle n'est pas non plus favorisée. Or, il apparaît que « *la mise en commun [de la PCH] permet d'augmenter l'amplitude horaire de l'aide possible, en ce sens la mise en commun améliore la sécurisation des personnes.* [...] *L'aide humaine n'intervient plus seulement sur les besoins individuels mais aussi sur des besoins collectifs. La dimension collective est facteur de socialisation, elle constitue une des améliorations perceptibles dans cette pratique contribuant à l'autonomie de la personne*[159] ».

Nous entendons par ailleurs les craintes exprimées par certaines associations représentantes de personnes en situation de handicap, qui redoutent que la possibilité donnée de mutualiser les PCH conduise à une baisse de la PCH accordée individuellement. Nous pensons néanmoins que les nouvelles règles de gouvernance que nous proposons, notamment,[160] permettront de contrôler et d'empêcher une telle tendance.

Ainsi, nous rejoignons les conclusions du rapport de l'IGAS, et préconisons que **la mutualisation de la PCH, dans son volet surveillance, soit expressément rendue possible dans les textes, et que les personnes soient informées de cette possibilité (Proposition 80).**

**

H. Reconnaître le droit d'être parent.

Quand l'assistante sociale est venue chez moi et qu'elle a vu le berceau de ma fille, elle m'a dit : « surtout ne mentionnez pas dans votre dossier que vous êtes père, où la MDPH va vous dire que si vous pouvez vous occuper de votre fille, c'est que vous êtes autonome, et on va vous refuser votre PCH. **Un père en situation de handicap, Table ronde sur la parentalité organisée par la Croix Rouge et l'APF.**

---

[157] *L'expérimentation de la colocation et de l'habitat regroupé des personnes en situation de handicap dans le département des Côtes d'Armor*. Cabinet Eneis, 2012. Dans *Evaluation de la prestation de compensation du handicap*. IGAS, 2016.

[158] *Evaluation de la prestation de compensation du handicap*. IGAS, 2016.

[159] *Etude sur l'offre d'habitat alternatif au logement ordinaire et au logement en institution pour personnes handicapées et pour personnes âgées*. Cabinet Oxalis. Rapport final, 8 janvier 2015 (étude menée à la demande de la Direction générale de la cohésion sociale).

[160] Voir Chapitre 7, *Restaurer les conditions de la confiance : renforcer la gouvernance de la politique du handicap.*

L'accès à la parentalité pour les personnes en situation de handicap constitue à ce jour une véritable source de complexité qui se surajoute aux difficultés administratives liées à leur handicap. Il convient ici de ne pas faire l'erreur. Ce n'est pas la parentalité en elle-même qui génère des difficultés, mais la non-prise en compte –voir la non considération- de celle-ci dans la prise en charge du handicap de la personne. Aussi, les parents en situation de handicap sont unanimes à ce jour pour réclamer un droit réel de « faire famille ».

En effet, les témoignages que nous ont livrés les parents en situation de handicap font état d'un réel déni de prise en compte de l'enfant et des accompagnements nécessaires aux personnes afin de leur permettre d'accéder à la parentalité ou de pleinement l'exercer, dans la sérénité.

1. Prendre en compte la parentalité dans la compensation du handicap.

Devenir parent doit être un droit à part entière pour l'ensemble des personnes en situation de handicap. A cet égard, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées établit un droit à la compensation permettant de faire face aux conséquences du handicap dans sa vie quotidienne, quelles que soient l'origine et la nature de la déficience, son âge et son mode de vie. Cette compensation doit alors prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne, ses attentes et ses choix de vie.

Dès lors, le choix de devenir parent pour une personne en situation de handicap fait, théoriquement, partie intégrante de ce droit à la compensation. Néanmoins, et comme le relevait récemment la mission relative à l'évolution de la PCH conduite par l'IGAS, « *les textes actuels de la PCH ne sont pas adaptés à la parentalité des parents en situation de handicap. L'aide humaine n'est pas prévue, et l'arrêté sur les aides techniques, même s'il n'exclut pas les aides destinées à la parentalité, ne les mentionne pas en tant que telles, ce qui donne lieu à des pratiques locales très différentes* »[161]. Dans les faits, et lorsque cela leur est possible, cette situation amène les parents en situation de handicap à être contraints d'utiliser des temps d'aide humaine pour leur enfant au détriment de l'accompagnement qui leur est normalement dédié.

Face à ces constats, plusieurs solutions peuvent être envisagées. En premier lieu, comme évoqué précédemment[162], et dans la lignée des propositions formulées par l'IGAS dans son récent rapport, il convient **d'intégrer l'aide à la parentalité à la PCH en modifiant l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles (Proposition 81).**

De plus, si la compensation issue de la PCH est une réponse à une situation individuelle de handicap, la réponse à ce besoin de compensation doit s'évaluer en prenant en compte l'environnement familial de la personne. Le témoignage d'une mère en situation de handicap, dont l'un des enfants l'est également, nous a ainsi fait part d'un examen disjoint de deux

[161] IGAS, Rapport n°2016-046R, Novembre 2016, « *Evolution de la prestation de compensation du handicap* ».

[162] Cf. Chapitre 3, Restaurer les conditions de la confiance : instaurer un système de prestations lisible.

demandes –pour elle et son enfant- d'aménagement d'un véhicule (la pose d'un système d'accrochage pour un fauteuil). La conséquence en fut double : un allongement des délais d'une part, puisque les deux dispositifs ont été posés à un an d'intervalle ; un surcoût pour la collectivité d'autre part, puisqu'il aurait été plus économique d'installer les deux dispositifs en une seule fois. Ainsi, il convient de **permettre l'instruction conjointe de dossiers MDPH issus de la même famille lorsque plusieurs de ses membres (notamment le conjoint ou les enfants) sont en situation de handicap** (**Proposition 82)**.

Enfin, l'arrivée d'un enfant exige souvent, pour le parent en situation de handicap, la mise en place de compensations spécifiques, et ce de façon urgente au regard d'un terme approchant. Aussi, afin de permettre la mise en place des aides adaptées (humaines, technique, etc.) en amont de l'arrivée de l'enfant, il conviendrait d'instaurer **de manière systématique une procédure accélérée auprès de la MDPH visant à prioriser les demandes d'examen des futurs parents (Proposition 83)**.

2. Mieux accompagner l'arrivée de l'enfant.

Au-delà de la compensation, l'arrivée d'un enfant nécessite parfois un accompagnement spécifique pour les futurs parents en situation de handicap. Unique en France, géré par la fondation hospitalière Sainte-Marie, et unanimement salué par les usagers, le Service de guidance périnatale et parentale pour les personnes en situation de handicap (SAPPH) a pour mission de soutenir la parentalité des personnes en situation de handicap de la période pré-conceptuelle jusqu'aux 7 ans de l'enfant. Les personnes en situation de handicap sont ainsi accompagnées par une équipe pluridisciplinaire, associant dimensions sanitaire et sociale, dans leur désir d'enfant, dans l'attente de sa venue et dans les soins à lui apporter, mais également dans l'ensemble des démarches à réaliser pour l'accès aux droits.

Néanmoins, ce service n'est actuellement disponible qu'à Paris, limitant de fait son accès aux personnes en situation de handicap dont la mobilité n'est pas toujours simple. Véritable lieu ressource pour permettre l'accès des personnes en situation de handicap à la parentalité, **il conviendrait donc, en lien avec chaque ARS, et en s'appuyant sur le modèle du SAPPH existant, de généraliser sur l'ensemble du territoire une offre de services de guidance périnatale et parentale par région pour les personnes en situation de handicap (Proposition 84)**.

En outre, si nous ne disposons pas de données objectives sur le sujet, plusieurs parents nous ont témoigné avoir fait l'objet d'une information préoccupante du fait de leur handicap. Effectivement, la méconnaissance du handicap de la part de certains professionnels (corps médical, services sociaux et personnels de l'Education nationale notamment, dont la nécessité d'une formation plus approfondie sur le handicap a été évoquée par ailleurs) conduit parfois ces derniers à douter de la capacité des parents en situation de handicap à assumer leur parentalité.

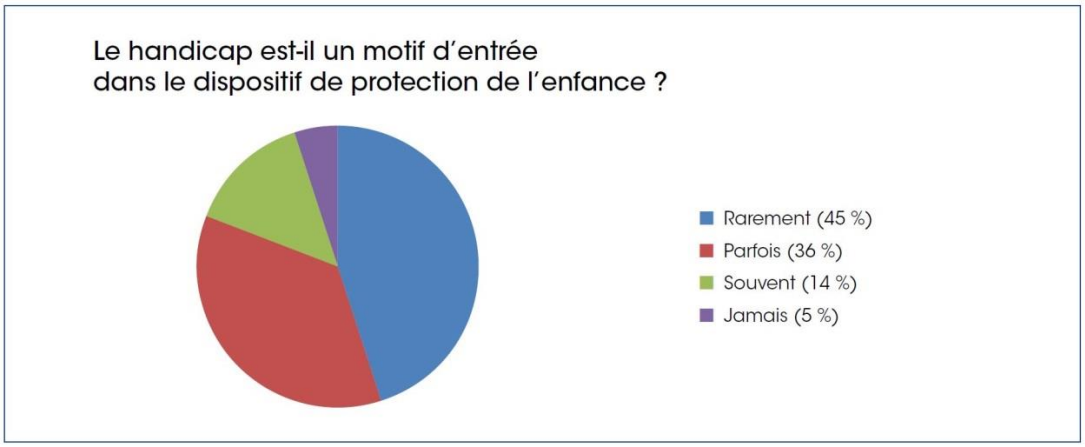
Une information préoccupante est transmise à la Cellule départementale de recueil des informations préoccupantes afin d'alerter le Président du Conseil départemental sur

l'existence d'un danger ou risque de danger pour un mineur s'agissant de sa santé, de sa sécurité ou de sa moralité. Ou que les conditions de son éducation ou de son développement physique, affectif, intellectuel et social sont considérées comme étant gravement compromises[163]. Transmises aux services de protection de l'enfance, elles peuvent avoir de lourdes conséquences sur le parcours de l'enfant, et sont très mal vécues par les parents même si elles n'aboutissent pas à un placement.

S'il convient évidemment de maintenir ce devoir d'alerte de la part des professionnels, il conviendrait de renforcer drastiquement la coordination des services de protection de l'enfance et des MDPH, afin que soit systématiquement pris en compte la dimension handicap suite à une information préoccupante. Ainsi, il conviendrait que l'ensemble des outils de recueil des informations préoccupantes intègrent systématiquement la mention du handicap de l'enfant ou du handicap des parents, afin que l'évaluation sociale qui peut en découler soit conduite conjointement par les services de l'aide sociale à l'enfance et de la MDPH.

A ce titre, et de manière plus globale, la coordination entre ces deux institutions doit être particulièrement renforcée. En effet, si nous déplorons un réel manque de données objectives sur le sujet, il semblerait que le handicap soit un réel facteur d'entrée dans les dispositifs de protection de l'enfance. Une enquête réalisée auprès des Conseils départementaux par le Défenseur des droits en 2015[164] met en lumière le fait que le handicap constitue un facteur identifié comme déterminant d'entrée en protection de l'enfance, seuls 5% des départements ne l'identifiant pas comme tel.

Questionnaire à l'attention des Conseils départementaux concernant les enfants porteurs d'un handicap et relevant du dispositif de protection de l'enfance.



[165]

Dès lors, afin d'éviter que des familles se trouvent dans des situations délicates, voire dramatiques dans certains cas connus car médiatisés, pour des raisons au final non

[163] Article 226-2-1 du code de l'action sociale et des familles et article 375 du code civil.

[164] Défenseur des droits, rapport 2015 consacré aux droits de l'enfant, « *Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles* ».

[165] Défenseur des droits, rapport 2015 consacré aux droits de l'enfant, « *Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles* ».

justifiées, nous estimons qu'il est primordial, *a minima*, de renforcer la coordination entre les services de protection de l'enfance et les MDPH, aujourd'hui beaucoup trop étanches.

Aussi, dans chaque département, des protocoles d'accord entre les services de l'aide sociale à l'enfance et les MDPH devraient utilement être conclus afin de permettre :

- De systématiser la mise en place d'un référent handicap dans chaque cellule de recueil des informations préoccupantes ;
- D'institutionnaliser des actions de formation croisées permettant une meilleure connaissance commune des publics, de leur spécificités et des dispositifs mobilisables, de part et d'autre, pour les accompagner.

La mission conduite par Antoine Dulin et Célia Vérot relative à la simplification des politiques de jeunesse[166] avait déjà préconisé un tel rapprochement dans le cadre des protocoles prévus par l'article 17 de la loi n° 2016-297 du 14 mars 2016 relative à la protection de l'enfance. Bien que centré sur l'accès à l'autonomie des jeunes sortants de la protection de l'enfance, il est particulièrement malheureux de constater qu'à ce jour seul un protocole a été signé, deux ans après la promulgation de la loi[167]. Un suivi politique rapproché semble donc particulièrement nécessaire à la mise en œuvre d'une coordination renforcée entre l'aide sociale à l'enfance et les MDPH.

En conclusion à ce stade, il nous semble par conséquent nécessaire et urgent d'**intégrer systématiquement la mention du handicap de l'enfant et de celui d'un parent dans l'ensemble des outils de recueil des informations préoccupantes, afin que l'évaluation sociale qui peut en découler soit conduite conjointement par les services de l'aide sociale à l'enfance et de la MDPH (Proposition 85).**

En parallèle et pour ce faire, il est nécessaire de **généraliser de façon systématique les protocoles d'accord entre les services de l'aide sociale à l'enfance et les MDPH, dans l'objectif de systématiser la mise en place d'un référent handicap dans chaque cellule de recueil des informations préoccupantes, et d'institutionnaliser les actions de formation croisées permettant une meilleure connaissance commune des publics, de leurs spécificités et des dispositifs mobilisables, de part et d'autre, pour les accompagner (Proposition 86).**

**

[166] Célia Vérot, Antoine Dulin, Février 2017, « *Arrêtons de les mettre dans des cases ! Pour un choc de simplification en faveur de la jeunesse* ».

[167] Délégation interministérielle à la prévention et à la lutte contre la pauvreté des enfants et des jeunes, « *Prévenir la vulnérabilité des jeunes et favoriser leur insertion* », 15 mars 2018.

I. Accompagner la vie affective et sexuelle, lutter contre les violences sexuelles.

J'ai en moi une énergie nouvelle, plus résistante et plus volontaire qu'auparavant.
Merci à toi ! Comme pour beaucoup de personnes handicapées, la solitude me pesait terriblement ! Comme le commun des mortels, j'ai besoin d' amour et de tout ce qui en découle…

Il est venu le temps d'oser communiquer sur notre désir commun (de toutes les personnes handicapées) : celui d'être aimé telle que nous sommes ! Il faut que nous innovions pour réussir à bousculer les idées reçues, pour réussir à abattre les préjugés, pour réussir à faire tomber le tabou de la vie sentimentale et sexuelle !

Nous avons le devoir : de crier notre désir d'affection, d'appeler à la reconnaissance de notre sentimentalité d'être humain, d'oser réclamer le droit à une vie intime.

Vive notre douce et belle France, qui doit devenir le pays du droit d'aimer ! **Stef Schoonacker, Consultation Egalité-Handicap.**

Marine, 25 ans, va voir une gynécologue pour qu'elle lui prescrive la pilule. En discutant avec elle, elle se rend compte que la gynécologue est très étonnée que Marine ait une vie sexuelle active. Ne pourrait-on pas évoquer davantage, avec le parrainage du ministère de la Santé, le sujet de la sexualité des personnes en situation de handicap? **FEDEEH, Consultation Egalité-Handicap.**

L'Organisation Mondiale de la Santé, dans sa définition adoptée en 2006, a décrit les droits sexuels comme faisant partie « *des droits de la personne qui sont d'ores et déjà reconnus dans les lois nationales, les documents internationaux relatifs aux droits de la personne et d'autres documents adoptés par consensus. Ils incluent le droit de tous d'accéder, sans être en butte à la coercition, à la discrimination ou à la violence :*

- *à la meilleure santé possible en matière de sexualité, y compris l'accès à des services de santé sexuelle et génésique ;*
- *à chercher, à recevoir et à diffuser des informations en matière de sexualité ;*
- *à l'éducation sexuelle ;*
- *au respect de l'intégrité de leur corps ;*
- *à choisir leur partenaire ;*
- *à décider d'avoir une vie sexuelle active ou non ;*
- *à des rapports sexuels librement consentis ;*
- *à un mariage librement consenti ;*
- *à décider d'avoir ou non des enfants et à choisir le moment de leur naissance ;*
- *à rechercher une vie sexuelle satisfaisante, sûre et agréable* ».

1. Porter une attention particulière à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

De la même manière que pour chacun d'entre nous, l'accès à une vie affective et sexuelle constitue, pour l'ensemble des personnes en situation de handicap, un facteur incontournable d'équilibre et d'épanouissement auquel il convient de veiller.

Néanmoins, de nombreuses personnes en situation de handicap, notamment celles vivant en établissements spécialisés, se trouvent toujours privées de toute vie affective et sexuelle, sujet encore largement tabou malgré les revendications qui ont suivi la loi du 11 février 2005. En effet, cet aspect de la vie quotidienne peine à être appréhendé par les professionnels dont le déficit de formation sur le sujet demeure particulièrement prégnant. De plus, les établissements médico-sociaux qui se saisissent du sujet restent extrêmement marginaux, faisant face à la résistance des professionnels et des personnels de direction.

Ces résistances, qu'elles soient tues ou exprimées explicitement, génèrent chez les personnes en situation de handicap une posture de culpabilité, de honte face à leurs désirs, et les conduit, le plus souvent, au renoncement. Nous ne règlerons évidemment pas le problème de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap par ce rapport consacré à la simplification des politiques qui leurs sont destinées. De la même manière, nous n'aborderons pas ici le sujet de l'assistance sexuelle dont on pourrait estimer qu'il mérite d'être requestionné suite à l'avis rendu[168], il y a maintenant 6 ans, par le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

Toutefois, des évolutions rapides pourraient permettre une amélioration de la considération portée à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. En effet, les établissements et services du secteur du handicap sous compétence exclusive ou conjointe des ARS doivent signer un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM), sur la base d'une programmation arrêtée par le directeur général de l'agence et le président du conseil départemental. L'ensemble des établissements médico-sociaux devra ainsi être couvert par un CPOM d'ici à 2021, permettant ainsi une relation plus étroite entre l'allocation des ressources et l'accompagnement des parcours des personnes en situation de handicap. Il conviendrait ainsi d'intégrer dans les objectifs de chaque établissement un objectif d'accompagnement des personnes en situation de handicap en matière d'accès à la vie affective et sexuelle.

Au regard des actions engagées par certains acteurs dans ce domaine[169], il pourrait s'agir pour les structures concernées de décliner, dans leur projet d'établissement, une action en faveur du développement de :

- L'écoute de la personne et du respect de ses souhaits ;
- L'éducation et le développement de ses capacités ;
- La responsabilisation de la personne comme pour tout acte de la vie courante ;
- La définition du cadre, des temps et des lieux où peuvent s'exprimer l'intimité et la sexualité en établissement ;

---

[168] Avis n°118, « *Vie affective et sexuelle des personnes handicapées – Question de l'assistance sexuelle* », Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, 27 septembre 2012

[169] ADAPEI « Papillons blancs », Alsace, « *Cadre de référence en matière de reconnaissance et d'accompagnement de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes en situation de handicap mental accueillies à l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace* ».

- L'expression du libre consentement de la personne et la nécessaire protection d'un abus de pouvoir de l'autre ou d'elle-même.

Cette orientation du secteur médico-social en faveur d'un meilleur accompagnement et d'un meilleur accès des personnes en situation de handicap à la vie affective et sexuelle exige, au-delà de la définition d'objectifs, un réel investissement en matière de formation des professionnels du secteur. Si des modules consacrés à la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap devraient utilement être intégrés dans la formation initiale des professionnels intervenant auprès de ces derniers, il convient avant tout de développer des solutions d'appui aux professionnels en exercice pour leur permettre de mieux appréhender ces problématiques au quotidien.

Dans cette perspective, un centre de ressources handicaps et sexualités (CeRHeS) a été créé en 2012, sous la forme d'un groupement de coopération sociale et médico-social (GCSMS) à l'initiative de l'APF, de l'AFM, du GIHP et de Handicap international. Son objectif est de développer, de soutenir et d'accompagner les réflexions et les actions favorisant la prise en compte, l'épanouissement et le respect de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Ainsi, ces objectifs se déclinent en quatre actions concrètes[170] :

- Un pôle ressources, visant à mutualiser, diffuser et rendre accessible l'information pour les usagers, leur entourage et les professionnels ;
- Un pôle accompagnement, dont l'objectif est d'offrir un accompagnement et une orientation individuelle ou collective aux personnes en situation de handicap ;
- Un pôle formation initiale et continue, intervenant à la demande des établissements, pour proposer des actions de formation et de sensibilisation des professionnels, ainsi qu'un appui à la rédaction des écrits institutionnels ;
- Un pôle recherche visant à promouvoir la bientraitance et la réduction des risques.

Aussi, nous ne pouvons que soutenir une initiative telle que celle du CeRHeS, et encourager son développement.

A ce stade, même si nous avons conscience que ce sujet de la sexualité et de la vie affective des personnes en situation de handicap mériterait d'être creusé plus avant, nous proposons ainsi :

- **D'intégrer dans l'ensemble des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) des établissements sociaux et médico-sociaux un objectif d'accompagnement des personnes en situation de handicap en matière d'accès à la vie affective et sexuelle (Proposition 87).**

- **D'inclure systématiquement, dans la formation initiale des professionnels (EHESP, IFSI, corps médicaux et paramédicaux, etc.), des modules consacrés à l'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap (Proposition 88).**

- **De développer, sur le modèle du CeRHeS et sous l'impulsion de chaque ARS, des centres de ressources permettant à chaque personne, professionnel et établissement de trouver, dans la proximité, un soutien adapté à une meilleure**

[170] https://cerhes.org/

prise en charge de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap (Proposition 89).

L'ensemble de ces propositions, d'ordre institutionnel, est nécessaire et doit être mis en place rapidement. Mais, en cette matière peut être plutôt qu'en toute autre, la question de la pair-aidance revêt une importance particulière. Un jeune adolescent en situation de handicap par exemple, est avant tout un adolescent qui, comme les jeunes de son âge, ne voudra pas forcément s'ouvrir de ces sujets avec un éducateur. Mais se sentira davantage en confiance à aborder ces questions avec quelqu'un qui a été confronté avant lui aux mêmes questionnements sur lui-même et sur son rapport à l'autre, qui a éprouvé les mêmes difficultés peut être. Aux côtés des protocoles et autres formations à mettre en place en direction des professionnels, il est par conséquent impératif d'**organiser et de reconnaître le rôle de la pair-aidance dans le dispositif d'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap (Proposition 90).**

2. Lutter contre les violences sexuelles.

A l'heure où nous écrivons ces lignes, un projet de loi est en préparation visant à lutter contre les violences sexuelles faites aux femmes. Ce projet de loi, composé de quatre articles, a pour objet de renforcer la lutte contre le harcèlement de rue et le cyber harcèlement, établi un âge sous lequel le consentement ne peut être présumé, et rallonge la durée de prescription pour les crimes sexuels. Ce projet de loi, fondamental et nécessaire au regard de la situation que connaissent un nombre conséquent de femmes dans notre pays, profitera également aux femmes en situation de handicap, qui sont des femmes avant d'être en situation de handicap.

Pour autant, la situation des femmes en situation de handicap au regard de la violence, en particulier sexuelle, recouvre un certain nombre de spécificités que l'on ne peut ignorer, auxquelles un texte de loi général ne peut répondre.

Spécificités lorsque l'on regarde les chiffres tout d'abord, qui permettent d'appréhender à quel point le handicap est un « facteur aggravant », pour reprendre la formulation de l'association *Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir*. Si une femme « valide » sur trois déclare avoir été victime de violence sexuelle dans sa vie[171], ce sont environ 72% des femmes en situation de handicap qui en sont victime, soit le double[172]. Concernant les seuls troubles psychiques, la situation semble plus grave encore puisque certaines études scientifiques estiment que près de 90% des femmes présentant des Troubles du spectre autistiques ont subi des violences sexuelles[173]. Face à une telle situation, des mesures spécifiques doivent être envisagées. A commencer par la **réalisation d'une grande étude statistique sur le handicap, portant notamment sur les violences sexuelles, permettant**

[171] https://informations.handicap.fr/art-infos-handicap-archives-703-3278.php

[172] Haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes, Rapport final d'évaluation du 4e plan interministériel de prévention et de lutte contre les violences faites aux femmes, novembre 2016.

[173] Voir notamment Brown-Lavoie et al., Journal of Autism and Developmental Disorders, 2014

de croiser le handicap et le genre et ainsi disposer de données fiables et d'assurer le suivi des politiques publiques (Proposition 91).

D'autant plus que les violences sexuelles dont sont victimes les femmes en situation de handicap sont spécifiques, également, s'agissant des lieux où celles-ci peuvent avoir cours : au sein d'établissements spécialisés pour les personnes qui y sont prises en charge, mais aussi dans un cercle familial.

L'actualité nous le révèle ou nous le rappelle régulièrement de façon dramatique, les échanges que nous avons pu avoir avec certaines associations engagées sur le sujet nous le confirment si besoin était, certains établissements sociaux et médico-sociaux, comme toute institution fermée, peuvent être propices à ce que soient commis des abus sur des personnes vulnérables. Des violences qui peuvent être commises par des professionnels encadrant ou intervenant dans ces institutions, mais également entre personnes en situation de handicap, pour qui les notions de consentement et d'intégrité physique ne sont parfois pas appréhendées de façon absolue –par la victime comme par l'agresseur.

Le sujet est complexe. Et tabou. Mais il ne peut plus être délaissé, et plusieurs actions nous semblent pouvoir être menées pour lutter contre ces violences dont on sait les conséquences psychologiques aggravantes chez des personnes pour certaines déjà vulnérables.

Actions de sensibilisation et de prévention tout d'abord. **Nous proposons ainsi que soit mises en place des formations obligatoires de sensibilisation à la question des violences sexuelles auprès de tous les professionnels intervenant en établissement, mais également auprès des personnes en situation de handicap elles-mêmes, en s'appuyant sur la pair-guidance (Proposition 92).**

Afin de faciliter l'échange et la parole, mais aussi le signalement d'actes de violence, nous préconisons que **chaque établissement désigne, parmi son personnel, un « Responsable intégrité physique » : non rémunéré pour cette fonction, il est à la fois la personne référente et ressource, compétente pour recueillir les témoignages, soutenir et orienter les personnes victimes de violences sexuelles. Son identité, ses coordonnées et les moyens de le contacter sont transmis à la personne dès son entrée en établissement et à ses proches de confiance (Proposition 93).**

Même si cela n'empêchera pas toutes les violences sexuelles, nous pensons qu'un troisième dispositif peut permettre d'en détecter et d'en contrarier un certain nombre : **nous préconisons d'instaurer, sauf avis contraire de la personne, un examen gynécologique à l'entrée en établissement, qui serait renouvelé annuellement, afin de déceler d'éventuelles violences exercées. Cet examen ne pourra évidemment pas avoir lieu sans l'accord explicite de la personne, ou à défaut de son représentant légal. Il devra être réalisé par un praticien extérieur à la structure d'accueil, afin de préserver son indépendance (Proposition 94).**

Le cercle familial est également le lieu où s'exercent nombre de violences envers les personnes en situation de handicap, et notamment des violences sexuelles. Une femme sur dix est susceptible d'être victime d'agression sexuelle ou de maltraitance au sein de sa famille, c'est une sur trois pour les femmes en situation de handicap[174]. Les causes particulières sont multiples et complexes là-aussi, la loi, la norme ne peuvent résoudre le problème dans son intégralité. On peut néanmoins considérer le handicap comme une vulnérabilité particulière, qui peut emporter un certain nombre de conséquences juridiques. C'est le cas selon nous s'agissant du principe de non-divulgation d'un crime aux autorités judiciaires par les personnes en ayant connaissance prévu à l'article L. 434-1 du Code pénal.

[174] *Violences envers les femmes handicapées*, FDFA.

Celui prévoit des exceptions à la punition de cette non-divulgation (famille, conjoint), qui ne sont toutefois pas applicables lorsque sont concernés les crimes commis sur les mineurs. **Nous proposons d'étendre cette restriction des exceptions à la non dénonciation de crimes sexuels au sein du cercle familial envers les personnes en situation de handicap (Proposition 95).**

Dernière spécificité enfin, les difficultés de communication que peuvent éprouver un certain nombre de personnes en situation de handicap, notamment psychiques et cognitifs. Ces difficultés posent, « par nature », problème au moment du dépôt et du recueil des plaintes pour agression sexuelle auprès des autorités compétentes. La méconnaissance dans les commissariats et les gendarmeries des modalités d'expression des troubles psychotraumatiques par les personnes en situation de handicap – notamment celles atteintes de TSA – risque d'induire une disqualification ou une incompréhension de la parole des victimes. Les personnes atteintes de troubles du spectre autistique par exemple, peuvent en effet donner l'impression d'être indifférentes ou distanciées au moment de relater l'agression sexuelle dont elles ont été victimes. **Nous pensons qu'il est donc nécessaire de compléter l'article 15-3 du Code de procédure pénale, afin que les autorités organisent les modalités de recueil des plaintes permettant de prendre en compte les formes d'expression particulières pouvant être celles des personnes en situation de handicap, si nécessaire en se faisant accompagner d'un professionnel compétent (Proposition 96).**

**

J. Développer la Communication Alternative et Améliorée (CAA).

La communication est indispensable à la construction du lien social. Les personnes qui ne parlent pas se trouvent ainsi freinées dans leur participation sociale et dans leurs relations avec autrui, ne pouvant pas exprimer leurs besoins, leurs envies, leurs avis. Cela concerne les personnes qui connaissent des troubles de la parole et/ou du langage qui empêchent la communication, de façon permanente ou temporaire.

La Communication Alternative et Améliorée (CAA) représente une réponse pour ces personnes. Au-delà des outils (pictogrammes, logiciels adaptés, etc.), la CAA constitue une démarche sociétale. Tel que le formule la Croix-Rouge française dans son Pacte santé[175], elle peut « permettre à tous de pouvoir s'exprimer et participer pleinement à la vie de la cité ». Cependant, la France accuse un lourd retard sur le développement de ce mode de communication.

C'est la raison pour laquelle **nous proposons de mettre en place dans les meilleurs délais une stratégie nationale qui permette de développer la CAA, en coordination avec les ARS, les Etablissements et services et les prestataires existants (Proposition 97).**

**

[175] http://www.croix-rouge.fr/Actualite/Pacte-Sante/Pour-une-communication-alternative-et-amelioree-CAA-2214

K. Accompagner la protection juridique.

Les tribunaux ne font des séances d'information aux familles qu'une fois le jugement prononcé. **Fanny, Consultation Egalité-Handicap.**

Les mesures de protection juridique (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice, mandats de protection future, etc.) visent, lorsqu'une personne subit des altérations et n'est par conséquent plus en mesure de défendre ses intérêts, à demander l'aide d'une tierce personne. Comme le rappelle le site service-public.fr, « *la protection doit être la moins contraignante possible, et en priorité être exercée par la famille* ». Ainsi, « *trois principes régissent l'ouverture d'une mesure de protection juridique, décidée par le juge des tutelles :*

- ► *La nécessité ;*
- ► *La subsidiarité ;*
- ► *La proportionnalité*[176] ».

Selon l'Observatoire national des « majeurs protégés », près de 800 000 personnes étaient bénéficiaires d'une mesure de protection juridique : 360 000 dans le cadre familial, 360 000 par des mandataires associatifs, 40 000 par des mandataires judiciaires à la Protection des majeurs indépendants (MJPM), et 40 000 par des mandataires préposés d'établissements publics de santé, sociaux et médico-sociaux protégée[177]. Il s'agit de mises sous tutelles dans environ 40% des cas, de mises sous curatelle dans plus de 50% des cas.

Ces mesures interviennent généralement lors de ruptures dans les parcours de vie –qu'il s'agisse de la découverte du handicap, du passage à l'âge adulte ou du vieillissement de la personne. Alors que ces transitions peuvent s'avérer brutales et anxiogènes, il convient, lorsque les ruptures peuvent être anticipées, d'accompagner au mieux les personnes dans la mise en place de ces mesures de protection juridique.

Or à l'heure actuelle, de nombreux témoignages nous font part de l'incapacité d'avoir accès à une information fiable et complète. En particulier, alors que « *la protection doit être la moins contraignante possible* », des mesures de tutelle ou de curatelle semblent être systématiquement proposées, alors que des mesures moins contraignantes, de type sauvegarde de justice, s'avèrent parfois plus adaptées aux besoins de la personne.

Il y a donc un impératif de bonne information des personnes et de leurs proches, afin que les décisions soient prises librement et en pleine connaissance de cause. Dans cette perspective, et dans la lignée du nouveau rôle d'accompagnement des personnes de la MDPH, **nous proposons de systématiser, à l'approche de la majorité, l'envoi d'une**

---

[176] Les personnes protégées prises en charge par des MJPM. DGCS. Juin 2017.

[177] *Protection juridique des majeurs vulnérables*, Défenseur des droits. Septembre 2016.

information fiable et complète sur l'ensemble des mesures de protection juridique et sur les conséquences, ainsi que la mise en place d'un rendez-vous obligatoire pour toute personne qui s'apprête à atteindre la majorité légale (Proposition 98). De la même façon, ce type de rendez-vous doit être organisé dès lors qu'une personne ou l'un de ses proches souhaite bénéficier d'une mesure de protection juridique.

Par ailleurs, alors que la protection doit « en priorité être exercée par la famille », le système actuel n'offre pas toutes les conditions pour mener à bien cette mission. Etre mandataire familial s'avère chronophage, et l'absence de modèle pour la réalisation du compte annuel de gestion, et surtout l'absence de dématérialisation, entraînent une perte de temps qui pourrait facilement être évitée. De la même manière, pourquoi, alors que les mesures de protection juridique visent à confier tout ou partie des tâches administratives à un tuteur, ces tuteurs sont-ils exclus des téléprocédures de la CAF ? Cela représente en effet de nombreux désavantages : pour le majeur protégé, d'abord, qui risque de connaitre des ruptures de droit aux conséquences importantes ; pour le tuteur, pour qui l'obligation d'effectuer des démarches papiers représente une perte du temps ; et pour les CAF, qui déplorent également cette situation, et qui ne peuvent répondre au mieux aux attentes des usagers. Il convient ainsi de faire évoluer le SI des CAF afin de permettre aux tuteurs d'accéder à la téléprocédure.

De plus, malgré le temps passé à la réalisation des tâches confiées, la rémunération est en principe exclue s'il s'agit d'un mandataire familial. Il convient donc *a minima* de prendre des dispositions permettant de l'aider dans cette démarche, qu'il s'agisse d'un meilleur accompagnement ou de simplification de démarches à effectuer par le tuteur. **Tout d'abord, lorsque la protection est confiée à un proche, en prévoyant une formation systématique afin de l'aider au mieux à accomplir cette mission (Proposition 99). Ensuite, en mettant en place un modèle unique de compte de gestion, avec possibilité de dématérialisation pour les personnes qui le souhaitent (Proposition 100). Enfin, en permettant aux tuteurs d'accéder à la téléprocédure sur le site *caf.fr* (Proposition 101).**

Par ailleurs, dans le cadre d'une réflexion plus large, nécessaire, sur le statut des aidants familiaux, la gestion d'une aide financière pour les mandataires familiaux doit probablement être abordée[178].

[178] Dominique Gillot, Présidente du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), s'est vue confier par le Secrétariat d'Etat chargée des Personnes handicapées une mission sur les aidants familiaux.

CHAPITRE 6
RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : ÉVITER LES RUPTURES DE DROIT POUR FLUIDIFIER LES PARCOURS

PROPOSITION 38.
Renforcer le rôle des enseignants référents en leur confiant une réelle fonction de guidance : vigilance, coordination, soutien. Et les rassembler par bassin de vie, au sein d'unités pour la scolarisation des élèves en situation de handicap, afin d'assurer une continuité d'accompagnement (congés, maladie, etc.) et de mutualiser leurs compétences.

PROPOSITION 39.
Doter ces unités de moyens humains supplémentaires par une augmentation du nombre d'enseignants référents (1 pour 100 élèves). Et par l'appui d'une assistante sociale par pôle.

PROPOSITION 40.
Renforcer la formation initiale des enseignants, en développant les modules spécifiques à la prise en charge des élèves en situation de handicap au sein du tronc commun du master « Métiers de l'enseignant, de l'éducation et de la formation » (intégration de modules issus du CAPPEI). Prévoir également dans la formation des enseignants la présence de parents d'enfants en situation de handicap, afin de permettre une meilleure compréhension de la réalité des besoins.

PROPOSITION 41.
Affecter systématiquement les futurs enseignants dans des classes accueillant des élèves en situation de handicap durant leurs deux années de formation.

PROPOSITION 42.
Mettre en place dans chaque académie des pôles ressources, composés d'enseignants spécialisés et de conseillers pédagogiques pour l'école inclusive, ayant pour vocation d'appuyer opérationnellement et de manière réactive les enseignants.

PROPOSITION 43.
Attribuer systématiquement les AESH par cycles d'apprentissage, puis pour la durée du lycée.

PROPOSITION 44.
Lors de chaque changement de cycle, renouveler systématiquement l'accompagnement par un AESH attribué à l'enfant au regard de ses besoins, sans nouvelle démarche à effectuer pour les familles. L'ESS et la famille pourront à tout moment, en lien avec l'enseignant référent, formuler une demande d'évolution de l'accompagnement par l'AESH.

PROPOSITION 45.
Aligner le nombre d'heures d'AESH attribuées sur le nombre d'heures d'enseignement, intégrant les enseignements facultatifs et optionnels.

PROPOSITION 46.
Mettre en place un contingent d'AESH rattachés aux établissements, en lien avec les collectivités locales. Ce contingent sera défini en fonction du nombre d'élèves en situation de handicap accueillis, se substituera aux attributions d'AESH mutualisés et permettra de couvrir le temps périscolaire.

PROPOSITION 47.
Poursuivre et accélérer la transformation des contrats uniques d'insertion/contrats d'accompagnement dans l'emploi en contrats de droit public d'AESH à l'horizon de la rentrée 2020, et réduire à 9 mois l'expérience exigée pour prétendre à un contrat de droit public d'AESH.

PROPOSITION 48.
Confier à l'enseignant référent, dans son rôle de guidance, la gestion de la mise à disposition du matériel pédagogique adapté dans un délai de 2 mois suivant la notification de la MDPH.

PROPOSITION 49.
Développer un applicatif métier permettant de fusionner l'ensemble des bases de données (circonscription ASH, service des achats, division des élèves et service informatique), et permettre à l'ensemble des enseignants référents d'effectuer les demandes de matériels sans avoir à solliciter les familles.

PROPOSITION 50.
Attribuer systématiquement par cycle d'enseignement les matériels pédagogiques, avec prolongation automatique entre les cycles.

PROPOSITION 51.
Se rapprocher du droit commun en déchargeant les MDPH des demandes d'aménagement d'examen pour les confier automatiquement au médecin de l'Education nationale via l'enseignant référent.

PROPOSITION 52.
Prévoir, au sein de la COG 2018-2022 de la CNAF, les financements nécessaires à l'emploi d'AESH au sein des accueils collectifs de mineurs, et particulièrement dans les accueils de loisir sans hébergement (ALSH).

PROPOSITION 53.
Inclure un module dédié à l'accueil des enfants et adolescents en situation de handicap, dans la formation nécessaire à l'obtention du brevet d'aptitude aux fonctions d'animateur (BAFA). Renforcer la formation des professionnels de l'animation et de leur encadrement municipal.

PROPOSITION 54.
Confier à l'enseignant référent la responsabilité de transmettre une information notifiant l'arrivée d'un étudiant handicapé au « relai handicap » de l'université ou de l'école concernée, dès lors que la décision d'affectation est connue.

PROPOSITION 55.
Prolonger d'un an la mise à disposition de matériel pédagogique et les aménagements d'examens lors de l'accès à l'Université.

PROPOSITION 56.
Multiplier les actions de sensibilisation et d'acculturation au handicap au sein des établissements en s'appuyant sur des « rôles modèles » capables de conseiller les élèves en situation de handicap dans leurs choix d'orientation.

PROPOSITION 57.
Favoriser l'accès de tous aux études supérieures en instituant un système de Capacité dans le plus de filières possibles.

PROPOSITION 58.
Faire évoluer Parcoursup afin qu'il soit, dès la prochaine session d'inscription et de saisie des vœux, en conformité totale avec le référentiel général d'accessibilité pour les administrations, permettant ainsi à tous les élèves en situation de handicap de formuler leurs souhaits.

PROPOSITION 59.
Intégrer dans Parcoursup, pour chaque établissement référencé, les coordonnées du référent handicap ainsi qu'une information sur l'accessibilité des locaux, le taux d'accueil d'étudiants handicapés et les services proposés pour aménager leur cursus.

PROPOSITION 60.
Modifier l'algorithme afin que la situation de handicap des candidats concernés soit intégrée aux critères d'affectation dans les établissements d'enseignement supérieur.

PROPOSITION 61.
Signifier que l'école inclusive reste le projet de vie « de droit commun » en prévoyant que la notification de la CDAPH orientant un jeune vers une scolarisation en milieu spécialisé intègre les droits et aménagements nécessaires à la scolarisation de celui-ci en milieu ordinaire (AEEH, AESH, aménagement pédagogique… sont ouverts mais non activés). Lorsque l'ESS, en accord avec la famille, estime que le jeune est en mesure de rejoindre une scolarité en milieu ordinaire, l'enseignant référent en informe la MDPH, charge à elle d'activer automatiquement les droits correspondants.

PROPOSITION 62.
Réaffirmer le droit pour tout enfant de voir son inscription maintenue au sein de son établissement scolaire de référence auprès de l'ensemble des établissements scolaires et des enseignants référents, et mieux informer les familles sur l'existence de ce droit.

PROPOSITION 63.
Accélérer la généralisation du dispositif ITEP à l'ensemble du territoire, et étendre ce mode de fonctionnement en dispositif intégré à l'ensemble des établissements médico-sociaux accueillant des élèves en situation de handicap.

PROPOSITION 64.
Instaurer le principe de double notification, la notification de la CDAPH orientant la personne en établissement spécialisé prévoyant systématiquement les modalités nécessaires à son accompagnement en milieu ordinaire, ainsi que les droits correspondants qui seraient ouverts (AAH, PCH, etc.) mais non encore activés.

PROPOSITION 65.
Intégrer dans les CPOM des ESAT des objectifs d'orientation vers le milieu ordinaire.

PROPOSITION 66.
Instaurer un « droit inconditionnel à l'accompagnement » au bénéfice des personnes en ESAT. Ce droit inconditionnel consiste en trois choses, qui participent du même continuum : accompagner les personnes vers et sur leur lieu de travail en milieu ordinaire ; garantir l'aller-retour entre milieu ordinaire et ESAT ; et sécuriser une place en ESAT si la personne souhaite y retourner, l'ARS assumant dans ce cas le surcoût généré par le sureffectif induit, le temps qu'un nouvel usager quitte l'ESAT pour le milieu ordinaire.

PROPOSITION 67.
Instaurer un mécanisme « intermédiaire » qui incite les entreprises à aller au-delà de l'obligation d'emploi de 6% posée par la loi, sans basculer pour autant dans le statut des entreprises adaptées qui en exige 80%.

PROPOSITION 68.
Généraliser la mise en place d'un Référent Handicap dans toutes les entreprises de plus de 150 salariés.

PROPOSITION 69.
Reconnaître le « job coaching » comme dispositif de droit commun dans le cadre de l'accompagnement délivré par Pôle Emploi, et élargir ce dispositif aux entreprises adaptées ainsi qu'aux ESAT dans le cadre de leur relation de sous-traitance avec les employeurs.

PROPOSITION 70.
Mettre en place des simulateurs d'aides et une demande en ligne des solutions de compensations proposées par l'AGEFIPH et par le FIPHFP.

PROPOSITION 71.
Uniformiser et faciliter l'accès à l'information sur les aides à la création d'entreprise.

PROPOSITION 72.
Mettre en application l'article 13 de la Loi du 11 février 2005, en supprimant la barrière d'âge de 75 ans pour la PCH.

PROPOSITION 73.
Accorder la possibilité aux MPDH de refuser une demande pour raisons d'âge et instaurer l'obligation que le dossier soit transmis automatiquement et sans délai au Département dans le cadre de l'APA.

PROPOSITION 74.
Permettre aux CAF de demander directement aux caisses de retraite la situation des usagers au regard de leurs cotisations et verser automatiquement l'AAH en conséquence, sans démarche supplémentaire des usagers.

PROPOSITION 75.
Proposer systématiquement l'ACS aux personnes en situation de handicap éligibles bénéficiaires de l'AAH, et aligner les durées d'attribution sur celle-ci.

PROPOSITION 76.
Aligner systématiquement l'exonération du ticket modérateur pour les personnes en situation de handicap atteintes d'une affection de longue durée sur la durée d'octroi de l'AAH.

PROPOSITION 77.
Supprimer toute réduction de l'AAH en cas d'hospitalisation, quelle qu'en soit la durée.

PROPOSITION 78.
Supprimer la barrière des 30 ans de la garantie Visale pour les personnes en situation de handicap.

PROPOSITION 79.
Accroître la transparence du dispositif AERAS en analysant son application par les professionnels, et en prévoyant un contrôle par l'Autorité de contrôle prudentiel et de résolution, et des mécanismes de sanction en cas de non-respect de la convention.

PROPOSITION 80.
Rendre expressément possible dans les textes la mutualisation de la PCH, dans son volet surveillance, et informer les personnes de cette possibilité.

PROPOSITION 81.
Intégrer l'aide à la parentalité à la PCH en modifiant l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles.

PROPOSITION 82.
Permettre l'instruction conjointe, par les MDPH, des dossiers issus de la même famille lorsque plusieurs de ses membres sont en situation de handicap.

PROPOSITION 83.
Instaurer de manière systématique une procédure accélérée auprès de la MDPH visant à prioriser les demandes d'examen des futurs parents.

PROPOSITION 84.
Généraliser sur l'ensemble du territoire une offre de services de guidance périnatale et parentale par région pour les personnes en situation de handicap, en s'appuyant sur le modèle du SAPPH existant et en lien avec chaque ARS.

PROPOSITION 85.
Intégrer systématiquement la mention du handicap de l'enfant et de celui d'un parent dans l'ensemble des outils de recueil des informations préoccupantes, afin que l'évaluation sociale qui peut en découler soit conduite conjointement par les services de l'aide sociale à l'enfance et de la MDPH.

PROPOSITION 86.
Généraliser les protocoles d'accord entre les services de l'aide sociale à l'enfance et les MDPH pour permettre de systématiser la mise en place d'un référent handicap dans chaque cellule de recueil des informations préoccupantes, et institutionnaliser des actions de formation croisées.

PROPOSITION 87.
Intégrer dans l'ensemble des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) des établissements sociaux et médico-sociaux un objectif d'accompagnement des personnes en situation de handicap en matière d'accès à la vie affective et sexuelle.

PROPOSITION 88.
Inclure systématiquement, dans la formation initiale des professionnels (EHESP, IFSI, corps médicaux et paramédicaux, etc.), des modules consacrés à l'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

PROPOSITION 89.
Développer, sur le modèle du CeRHeS et sous l'impulsion de chaque ARS, des centres de ressources permettant à chaque professionnel et à chaque établissement de trouver, dans la proximité, un soutien adapté à une meilleure prise en charge de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

PROPOSITION 90.
Organiser et reconnaître le rôle de la pair-aidance dans le dispositif d'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

PROPOSITION 91.
Réaliser une grande étude statistique sur le handicap, portant notamment sur les violences sexuelles, permettant de croiser le handicap et le genre et ainsi de disposer de données fiables et d'assurer le suivi des politiques publiques.

PROPOSITION 92.
Mettre en place des formations obligatoires de sensibilisation à la question des violences sexuelles pour tous les professionnels intervenant en établissement, ainsi que pour les personnes en situation de handicap elles-mêmes, en s'appuyant sur la pair-guidance.

PROPOSITION 93.
Désignation par chaque établissement, parmi son personnel, d'un « Responsable intégrité physique ». Non rémunéré pour cette fonction, il est à la fois la personne référente et ressource, compétente pour recueillir les témoignages, soutenir et orienter les personnes victimes de violences sexuelles. Son identité et ses coordonnées sont transmises à la personne et à ses proches de confiance dès l'entrée en établissement.

PROPOSITION 94.
Instaurer, sauf avis contraire de la personne, un examen gynécologique à l'entrée en établissement, renouvelé annuellement et réalisé par un praticien extérieur à la structure d'accueil, afin de déceler d'éventuelles violences exercées.

PROPOSITION 95.
Etendre la restriction des exceptions prévues par l'article L. 434-1 du code pénal à la non dénonciation de crimes sexuels au sein du cercle familial envers les personnes en situation de handicap.

PROPOSITION 96.
Compléter l'article 15-3 du Code de procédure pénale, afin que les autorités organisent les modalités de recueil des plaintes permettant de prendre en compte les formes d'expression particulières pouvant être celles des personnes en situation de handicap, si nécessaire en se faisant accompagner d'un professionnel compétent.

PROPOSITION 97.
Mettre en place dans les meilleurs délais une stratégie nationale qui permette de développer la CAA, en coordination avec les ARS, les Etablissements et services et les prestataires existants.

PROPOSITION 98.
Systématiser, à l'approche de la majorité, l'envoi d'une information fiable et complète sur l'ensemble des mesures de protection juridique et sur les conséquences, et mettre en place un rendez-vous obligatoire pour toute personne qui s'apprête à atteindre la majorité légale.

PROPOSITION 99.
Lorsque la protection est confiée à un proche, prévoir une formation systématique afin de l'aider au mieux à accomplir cette mission.

PROPOSITION 100.
Mettre en place un modèle unique de compte de gestion, avec possibilité de dématérialisation pour les personnes qui le souhaitent.

PROPOSITION 101.
Permettre aux tuteurs d'accéder à la téléprocédure sur le site *caf.fr*.

Erick Beugnet

7

RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : **RENFORCER LA GOUVERNANCE POUR UNE MEILLEURE ÉGALITÉ DE TRAITEMENT**

L'Etat est attendu par les personnes en situation de handicap et leurs proches. Il est attendu pour assurer l'équilibre républicain, pour tous et sur tout le territoire. Cet équilibre dépend de la réalité dans leur vie de la liberté de choisir, de l'égalité de leurs chances, de l'équité de traitement et de la chaleur qu'apporte la fraternité républicaine. L'Etat est aussi attendu par ses partenaires. Il est attendu pour donner la vision de l'intérêt général et définir les orientations à suivre pour l'atteindre.

La politique du handicap met en lumière les enjeux de gouvernance d'une intervention publique qui doit répondre à ces attentes, et se donne comme objectif d'avancer vers une société inclusive. Il s'agit, pour l'Etat, et pour y parvenir, d'animer l'évolution de nombreux acteurs et la convergence de leurs actions dans un contexte où il n'est ni le financeur, ni le décideur, ni le planificateur unique. Cette forte attente, Jean-Yves Hocquet la percevait aussi et l'exprimait dans son rapport : « *Quel que soit le pilote local ARS, Région, Département il faut un État. L'État doit être en capacité de dire là où se trouve l'intérêt général et cela lui est demandé par ses partenaires. Qu'il s'entoure des consultations nécessaires, qu'il formalise les objectifs et qu'il assure le parangonnage. Le rôle de l'État animateur doit être de plus en plus d'affirmer une valeur ajoutée par l'affichage de priorités claires, la constitution de l'information, sa mise à disposition et l'accélération de sa circulation et la qualité du suivi et du contrôle. Les partenaires de l'État souhaiteraient un État plus présent et plus cohérent. Il y une demande d'État sous une forme d'orientations stratégiques et notamment de hiérarchisation des priorités dans un cadre économique contraint* »[179].

La fonction d'animation de l'Etat produit de la confiance entre les diverses institutions ou organismes concernés d'une manière ou d'une autre par la politique du handicap, si elle fait la preuve qu'elle garantit l'intérêt général. Pour cela, dans le contexte nouveau dans lequel il intervient, l'Etat doit ajouter aux normes et aux contrôles, qui sont ses outils légitimes et historiques pour bâtir du droit commun, une fonction d'animation des coopérations, des concertations, des délégations confiantes pour bâtir de l'action commune.

Le déficit de clarté des normes et de contrôle produit un déficit d'effectivité des droits. Nous l'avons vu, notamment en ce qui concerne l'information, la transparence, l'interfaçage des diverses institutions publiques. Mais le déficit de la fonction d'animation de l'Etat, dans l'esprit et les perspectives que nous venons de rappeler, transforme les espaces de coopération indispensables à la nouvelle manière de mener l'intervention publique, en espaces de régulation où chacun des partenaires vient s'assurer que ce qui le concerne n'est pas mis à mal par les intérêts des autres. Ces espaces de régulation, s'ils n'arrivent qu'à être l'addition des intérêts parcellaires des uns et des autres, sont toujours déceptifs car ils n'atteignent jamais l'intérêt général recherché par tous. Ils se multiplient alors de manière inflationniste pour toujours corriger les dérives ou les déséquilibres observés dans les espaces existant, et aucun partenaire, même convaincu de leur inefficacité, ne veut en être absent ou en être exclu, de peur que personne n'y défende plus ses intérêts. Il en résulte une sorte d'épuisement collectif organisé dont personne ne peut plus s'échapper.

C'est avec ces quelques éléments d'analyse, et ceux qui découlent de l'ensemble de notre rapport, que nous tenterons dans ce chapitre de proposer des évolutions de gouvernance. Ces propositions, nous les faisons dans le cadre actuel. Toutefois, nous sommes convaincus que la perspective d'une société inclusive nécessite de s'interroger plus profondément encore sur le modèle de gouvernance issu de la loi du 11 février 2005. L'équation reste à résoudre, celle de trouver ce modèle de gouvernance qui assure à la fois des réponses les plus individualisées possibles avec une véritable équité de traitement, et qui permet en

[179] « *Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées – Des clefs pour la cité* », Jean-Yves Hocquet, 2012

même temps un investissement collectif rendant la société capable d'accueillir et de donner une place à chacun, avec ses différences et ses fragilités.

Une nouvelle relation de confiance implique de renforcer la gouvernance du handicap notamment en renforçant les relations entre les acteurs locaux (les départements et les MDPH, les services déconcentrés de l'Etat) et les acteurs nationaux (la CNSA, les différents ministères en charge des affaires sociales, de l'éducation, de la santé, de l'emploi…).

A. La gouvernance actuelle des MDPH : entre retrait de l'Etat et inégalités de traitement des personnes.

1. Une politique partagée, largement financée par l'Etat, mais dont l'organisation consacre le rôle prépondérant des Conseils départementaux.

La politique du handicap n'est pas une politique décentralisée comme on le dit souvent : c'est une politique partagée entre l'Etat et les collectivités locales que sont les Conseils départementaux. Principalement pilotée au niveau local par les MPDH, la politique du handicap reste animée au niveau national par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), et son financement est très largement étatique. En 2014, l'Etat a assumé la majeure partie du total des dépenses réalisées en faveur des personnes en situation de handicap -29% des 46,6 milliards d'euros- (essentiellement pour la partie fiscale et les prestations visant à garantir un revenu minimum aux personnes en situation de handicap), tandis que les collectivités territoriales et les organismes complémentaires (i.e. les mutuelles, les sociétés d'assurance, les organismes de prévoyance) ont contribué environ à hauteur de 10%[180]. Concernant plus spécifiquement les prestations, l'Etat et la CNSA financent cette politique à hauteur de quasi 70% des prestations (respectivement 73,2 et 70,6 M€), le concours des départements représentant moins d'un tiers de l'ensemble (54,8 M€)[181].

Créées par la loi du 11 février 2005, les MDPH ont été constituées sous la forme de groupement d'intérêt public (GIP), après de larges débats afin d'en désigner un chef de file local à même d'assurer la synthèse des besoins et de l'offre de services sur le terrain, mais aussi de coordonner les acteurs et d'associer les personnes en situation de handicap à la gestion.

Ainsi le Conseil départemental s'est vu attribuer la tutelle administrative et financière des MDPH, ainsi que la majorité des voix au sein de sa Commission exécutive (COMEX), qui définit la stratégie à mettre en œuvre. L'Etat et ses organismes d'assurance maladie et

---

[180] Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, n°0999 d'Etudes & Résultats, publié en mars 2017 : « *Les dépenses en faveur des personnes handicapées ont progressé de 13,5 milliards d'euros de 2005 à 2014* ».

[181] « *Les dépenses en faveur des personnes handicapées ont progressé de 13,5 milliards d'euros de 2005 à 2014* », DREES, Note n°0999, Mars 2017.

d'allocations familiales y siègent également, de droit, pour un quart de ses membres, à la même hauteur que les associations représentantes des personnes en situation de handicap. La composition de ce GIP reflète donc le compromis recherché à l'époque de la création des MDPH : offrir un point de contact de proximité et d'instruction pour les personnes, reconnaître le rôle des associations et les associer à la conduite de la politique du handicap sur le territoire, et permettre à l'Etat d'être impliqué dans la détermination d'une stratégie dont il est très majoritairement le financeur.

Majoritaire au sein de la COMEX, le Conseil départemental dispose également du pouvoir de nommer le Directeur de la MDPH, chargé de mettre en place les décisions de la Commission exécutive et de nommer les membres de l'équipe pluridisciplinaire.

On le voit, tant la composition du GIP que les pouvoirs de nomination reflètent le rôle prépondérant du Département dans l'organisation, l'animation et l'orientation des MDPH. L'analyse plus précise encore des situations, qui peuvent varier d'un département à l'autre, révèle une intégration encore plus grande de certaines MDPH au sein des Conseil départementaux. Dans certains territoires, le Directeur de la MDPH est par ailleurs le Directeur départemental de la Solidarité du Conseil départemental. D'autres ont intégré le GIP au sein du Pôle handicap des services du Conseil départemental. Enfin, le basculement des MDPH en Maisons de l'Autonomie (MDA) a également pu être l'occasion, dans certains cas, de renforcer l'implication du Conseil départemental dans la politique du handicap conduite sur le territoire. Et l'on peut légitimement envisager que plus l'intégration est forte, plus les orientations de la MDPH seront soumises aux arbitrages politiques du département, ce que dénoncent parfois certaines associations s'agissant, en particulier, de l'attribution de la PCH dont le financement est assuré par le département.

Face au rôle central joué par le département, l'Etat, bien que représenté dans les différentes instances stratégiques et opérationnelles de la MDPH, a eu tendance à progressivement se désinvestir de celles-ci. Alors même que les services des ministères sociaux sont représentés au sein de la Commission exécutive, leur présence et leur rôle effectif semblent de moins en moins importants. Cela s'explique probablement pour partie par une perte de compétences et d'expérience des Directions départementales de la cohésion sociale (DDCS) face aux Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS). Ce, notamment, parce que la plupart de ses cadres spécialisés dans le handicap ont été transférés aux Agences régionales de santé (ARS). Par ailleurs, l'absence de communication préalable d'éléments sur les cas traités en CDAPH, qui se multiplient et qui se résument parfois en un examen sur listes pour l'essentiel, ont fini de démobiliser certains représentants de l'Etat, qu'il s'agisse de l'Education nationale ou de Pôle emploi.

2. Les outils à la disposition de la CNSA sont insuffisants pour mener une politique de convergence des MDPH et d'équité de traitement des personnes.

Au niveau national, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) est, depuis le 1er janvier 2006, chargée d'assurer un rôle d'expertise technique pour les MDPH : élaboration de référentiels nationaux d'évaluation des déficiences et de la perte d'autonomie, des documents de planification des besoins que sont les programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie –PRIAC-, etc. Au travers d'une approche métier, elle cherche ainsi à faire naître et converger des pratiques professionnelles communes. Avec à sa disposition, la diffusion d'information, de formation et de conseil sur les aides techniques. Enfin, elle est chargée d'animer le réseau des MDPH, et des réseaux professionnels adjacents, dans un objectif d'harmonisation des pratiques.

Ce rôle d'animation reste limité néanmoins par ces outils à sa disposition, qui ne lui permettent pas aujourd'hui de se comporter comme une tête de réseau ni même une véritable agence technique pour les MDPH. Et ce alors même que la loi lui assigne un rôle de garant de l'équité de traitement des usagers.

Si la notion de réseau existe et se développe ces dernières années, la question de l'efficacité de son pilotage reste en effet posée. La CNSA inscrit en effet aujourd'hui son action dans une relation avec chacune des MDPH, en signant avec le Président du Conseil départemental une convention qui définit les objectifs de qualité de service de celle-ci, et dresse le bilan de réalisation des objectifs antérieurs. Mais le contenu de ces conventions est faiblement contraignant, et les obligations strictes des MDPH vis-à-vis de la CNSA sont peu nombreuses. Il en est de même des différents référentiels qu'elle élabore, qui n'ont pas plus de caractère contraignant. En réalité, la CNSA doit se reposer sur la bonne volonté et/ou l'intérêt à agir des acteurs décentralisés, pour espérer que les pratiques convergent et que la qualité du service rendu progresse. A quoi s'ajoute le fait que la CNSA n'a pas conçu d'outils spécifiques lui permettant d'évaluer de façon précise les pratiques des différentes MDPH, et par la même de rendre compte de l'efficacité de sa propre action. Seul existe un système déclaratif de remontée des informations des MDPH vers la CNSA qui, il est vrai, n'est pas ailleurs pas aidée par l'absence de Systèmes d'information « moderne » et partagé. Une telle situation est loin d'être optimale du point de vue de la conduite des politiques publiques, elle a de fortes répercussions sur les personnes elles-mêmes dans le traitement de leur situation. Nous l'avons évoqué précédemment[182], l'analyse du rapport d'activité des MDPH publié chaque année par la CNSA[183] permet d'objectiver un minimum des disparités de traitement d'un département à un autre, tant sur les délais d'instruction des dossiers que sur les taux d'accord de certaines prestations. Pour mémoire, les délais de réponse à une demande concernant un adulte peuvent varier de un à onze mois entre les départements, de un à sept mois pour une demande concernant un enfant. Les taux d'attribution de la PCH oscillent entre 31% et 83%[184].

Le système tel qu'il a été imaginé hier, et tel qu'il fonctionne aujourd'hui, ne permet pas de faire converger les pratiques, et ainsi garantir aux personnes en situation de handicap une égalité de traitement, où qu'elles se trouvent sur le territoire de la République. Il ne permet

---

[182] Cf. Chapitre 3 : *Restaurer les conditions de la confiance : instaurer un système de prestations lisible.*

[183] CNSA. *Synthèse des rapports d'activité des MDPH 2016.* Novembre 2017.

[184] CNSA. *Etude sur les conditions d'attribution de l'APA et de la PCH. Juillet 2015.*

pas non plus de garantir une utilisation efficiente de l'argent public, alors même que l'Etat finance près de 80% de cette politique publique. Il y a donc une nécessité impérieuse à renforcer le pilotage des politiques du handicap car, au-delà des histoires individuelles parfois dramatiques, c'est bien le Pacte républicain qui est rompu.

**

B. Retrouver cohérence et équité dans les décisions des MDPH en redéfinissant le rôle de l'Etat et de la CNSA.

Face à ce constat d'absence de convergence des pratiques, dont découle une inégalité de traitement des situations des personnes, nous estimons que la question de la gouvernance doit être posée. Nous la posons, à ce stade, dans le cadre existant tel que défini par la loi du 11 février 2005, dans le sens d'un réinvestissement de l'Etat, principal financeur de la politique publique du handicap, d'une part, d'une réaffirmation des prérogatives de la CNSA, d'autre part.

1. L'Etat incitateur : renforcer son rôle dans la COMEX des MDPH afin d'améliorer le pilotage.

Responsable de l'élaboration des politiques publiques au niveau national, l'Etat est utile et légitime à intervenir dans sa fonction stratégique : la Commission exécutive de la MDPH est le lieu où se déploie cette stratégie au niveau territorial, et c'est donc là que l'Etat doit jouer tout son rôle.

A l'heure actuelle, celui-ci ne dispose que de 25% des voix au sein de cette COMEX, contre 50% au département, réduisant la réelle faculté de l'Etat à prendre sa part dans les décisions concernant la mise en œuvre de la politique du handicap.

Sans aller jusqu'à faire du principal financeur le principal décideur, nous proposons ainsi de revoir la composition de cette Comex, en conférant aux deux acteurs institutionnels le même nombre de voix, à hauteur de 35% chacun, pour refléter au sein des instances la réalité d'une politique partagée (Proposition 102).

Les pouvoirs publics disposeraient ainsi toujours d'une large majorité -70%-, les associations conservant leur 30% actuels.

2. Donner à la CNSA les moyens d'assurer cohérence des décisions et équité de traitement des personnes.

En complément du renforcement de l'implication de l'Etat dans la Commission exécutive de la MDPH, nous pensons indispensable de renforcer les compétences et les moyens d'action dont dispose la CNSA, afin de lui permettre de remplir sa mission de convergence des pratiques et de garantie de l'égalité de traitement. Et de rendre plus effectif son rôle d'agence technique au service des MDPH, dans l'esprit de l'article L.14-10-1 du Code de l'action sociale qui lui octroie un rôle d'accompagnement, d'appui et d'évaluation des activités de la MDPH.

Les outils de pilotage existent aujourd'hui : aides financières, conventions de qualité de service, référentiels, diffusion de bonnes pratiques et d'éléments de comparaison. Mais, non contraignants, ils peinent à produire des effets rapides et à mettre fin à d'importantes divergences de pratique. Nous proposons donc de fiabiliser ces éléments de pilotage, et d'en faire de véritables outils du changement au travers d'une relation davantage contractualisée entre CNSA et MDPH. Concrètement, **nous proposons que les Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) entre la CNSA et chaque MDPH, intègrent la convergence des pratiques, de la qualité du service rendu, et de la transparence à cet égard vis-à-vis des usagers, comme critères d'évaluation annuelle, dont le respect conditionne le versement d'une partie de l'aide accordée par la CNSA aux MDPH (Proposition 103).**

Dans son rôle d'agence technique, la CNSA devra renforcer en parallèle son rôle et ses outils d'accompagnement des MDPH afin qu'elles atteignent ces objectifs, dans le sens d'une plus grande homogénéité des pratiques sur le territoire et d'une amélioration du service rendue aux personnes.

Enfin, nous l'avons vu, le Directeur de la MDPH joue un rôle crucial dans la mise en œuvre des décisions de la Commission exécutive et, nous l'avons constaté lors de nos différentes visites et entretiens, dans les orientations et les procédures mises en place au sein de la MDPH. Pilote opérationnel du GIP, ses décisions ont des incidences directes sur la relation qu'entretien la MDPH avec les personnes en situation de handicap. **En complément de ce qui précède, et afin de rendre ce nouveau dispositif plus consistant encore, nous proposons que la nomination des Directeurs de MDPH soit à l'avenir confiée à la CNSA, ou à défaut à la commission exécutive de la MDPH (Proposition 104).**

**

C. Renforcer le pilotage politique pour une meilleure prise en compte de la perte d'autonomie.

On ne peut que se réjouir de la création d'un Secrétariat d'Etat aux Personnes en situation de handicap directement rattaché au Premier ministre, qui permet de sortir d'une acception purement sanitaire du handicap pour basculer vers une logique qui renvoie à tous les aspects de la vie des personnes. Ce positionnement interministériel permet d'irriguer l'ensemble des politiques publiques, et contribuer à instaurer un « réflexe handicap » en la matière. Même si on constate que celui-ci n'est pas encore systématique de la part des différentes composantes de l'Exécutif. Mais la dynamique semble enclenchée, et un retour en arrière ne semble plus possible –et constituerait un recul pour les personnes.

Le Parlement doit également participer à ces évolutions. Trop de projets de loi lui arrivent encore sans que les personnes en situation de handicap ne soient prises en considération, ou que les conséquences sur leur situation ne soient appréhendées avec justesse. Le handicap est un sujet transversal qui doit irriguer l'ensemble des textes. Le Parlement doit être en capacité d'exercer pleinement sa fonction législative, en se dotant d'**une Commission permanente au handicap,** qui pourrait se saisir *a minima* pour avis de tout texte où la question des personnes en situation de handicap doit être prise en compte.

Mieux, il peut être pionnier en la matière. Alors que près d'un quart des Français aura plus de 65 ans à horizon 2030, on voit bien que les problématiques liées à la perte d'autonomie et à la dépendance dépasseront bientôt la seule question du handicap. Plus les années passent dans notre société vieillissante, plus la question du handicap et de l'avancée en âge vont se rejoindre. Il n'est pas question ici de nier les spécificités du handicap, et des attentes et besoins des personnes. Bien au contraire. Plus que jamais, l'adage qui veut que « *ce que vous faites pour les personnes en situation de handicap, vous le faites pour la société toute entière* » n'a jamais été aussi vrai. Transports en commun, logement, accès des bâtiments publics, soins, aide à la personne, rôle des aidants familiaux… : les problématiques du handicap sont en passe de devenir des problématiques de droit commun. Et, de façon insuffisamment admis et reconnu, le handicap est aujourd'hui déjà à la pointe des enjeux auxquels notre société toute entière sera confrontée dans les proches années à venir.

Cette Commission permanente pourrait ainsi, dès son origine, être dédiée à l'autonomie, pour faire le pont entre les questions du handicap et de l'avancée en âge (Proposition 105). Une meilleure appréhension des politiques de l'autonomie d'une part, mais aussi un renforcement de sa fonction de contrôle de l'exécutif sur la mise en œuvre des dispositions législatives adoptées, dont on sait que celle-ci a pu pêcher par le passé s'agissant du handicap.

**

*

PARTIE 7
RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : RENFORCER LA GOUVERNANCE DE LA POLITIQUE DU HANDICAP

PROPOSITION 102.
Modifier la composition de la Comex de la MDPH en conférant à l'Etat et au Département le même nombre de voix, à hauteur de 35% chacun.

PROPOSITION 103.
Intégrer dans les Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) entre la CNSA et les MDPH des critères d'évaluation annuelle de convergence des pratiques, de qualité du service rendu, et de transparence à cet égard vis-à-vis des usagers. Le respect de ces critères conditionne le versement d'une partie de l'aide accordée par la CNSA aux MDPH.

PROPOSITION 104.
Confier à la CNSA la nomination des Directeurs des MDPH, ou à défaut à la Comex de la MDPH.

PROPOSITION 105.
Création d'une Commission permanente dédiée à l'autonomie au sein du Sénat et de l'Assemblée nationale.

Erick Beugnet

8 RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : **POUR UNE EXEMPLARITÉ DES POUVOIRS PUBLICS DANS LA MISE EN ŒUVRE DE L'ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE**

Les commerçants artisans qui ont aujourd'hui des difficultés à survivre doivent être aussi aidés et accompagnés. C'est le rôle de l'Etat. C'est facile de refiler le bébé, et pourtant l'Etat est loin de montrer l'exemple avec les bâtiments publics... Alors il faut commencer par la base ! Et arrêter de se donner bonne conscience. **Victoria, Consultation Egalité-Handicap**

L'accessibilité des sites internet des administrations française est loin d'être optimal, or c'est pour nous déficients visuels un moyen d'être autonome pour les démarches et pas compliqué à mettre en place. **Cyrille, Consultation Egalité-Handicap.**

A. Rendre accessible l'administration numérique.

Le RGAA, c'est la loi. Ça doit être respecté par l'administration. **Thierry James, Consultation Egalité-Handicap.**

Le numérique est un puissant levier d'autonomisation des personnes, et les exemples sont nombreux où il ouvre de nouvelles perspectives de compensation, de développement ou d'accompagnement des personnes. Des applications comme AVA[185] et RogerVoice[186] pour les personnes sourdes et malentendantes, ou Seeing AI[187] pour les personnes malvoyantes et aveugles, permettent non seulement d'accéder aux outils numériques mais plus largement de leur faciliter la vie. Les applications développées sur tablettes numériques ou la technologie Kinect enrichissent les méthodes développementales mises en œuvre pour les personnes avec Troubles du spectre de l'autisme. L'habitat de demain est traversé de connectique qui favorise l'autonomisation et la sécurité des personnes. Et le développement de l'intelligence artificielle ouvre encore de nouveaux champs d'expérimentation.

Mais le numérique peut également être un terrible facteur d'exclusion pour les personnes en situation de handicap. A l'heure où notre pays accélère sa mue vers l'administration numérique, la question de l'accessibilité des services de l'Etat et des collectivités locales doit occuper une place centrale au sein de chacun des cahiers des charges. La dématérialisation des procédures est en cours (procuration de vote, dépôt de plainte, etc.) : elle ne saurait conduire à l'exclusion de millions de nos concitoyens. On peut mentionner à titre d'exemple la démarche initiée par la ville d'Amiens, qui avec l'agence Adequat[188] a rendu les documents administratifs PDF accessibles.

[185] www.ava.me/fr

[186] www.rogervoice.com

[187] www.microsoft.com/en-us/seeing-ai/

[188] www.agence-adequat.fr/

1. Accélérer la mise en accessibilité des sites publics et des procédures en ligne.

Dès 2005, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées posait dans son article 47[189] le principe de l'obligation de l'accessibilité des services publics en ligne. Cette obligation est entrée en vigueur en mai 2011 pour l'Etat et ses établissements publics, en 2012, pour les collectivités territoriales. Elle avait fait l'objet de précisions préalables au travers d'un décret de 2009[190], qui a créé le référentiel d'accessibilité des services de communication publique en ligne, le RGAA[191]. Celui-ci propose une méthode de contrôle et des précisions sur les règles de procédure à suivre pour mettre en œuvre et tester l'accessibilité. Ce même décret fixe également les sanctions relatives au non-respect du RGAA, qui consiste pour l'essentiel à la publication d'une « *liste de services de communication publique en ligne non conformes* ».

Les articles 105 et 106 de la loi pour une République numérique du 7 octobre 2016 sont venus compléter et préciser le périmètre d'application et les obligations d'accessibilité des sites publics. Le champ des personnes concernées a été élargi, les services en ligne concernés ont été clarifiés en incluant les sites intranet, extranet, les applications mobiles, les progiciels et le mobilier urbain numérique. De nouvelles obligations ont été posées par ailleurs, notamment la publication d'un schéma pluriannuel de mise en accessibilité (3 ans) et l'apposition d'une mention obligatoire sur l'accessibilité en page d'accueil des sites sous peine de sanction.

Au final, les obligations existantes aujourd'hui consistent pour l'essentiel en :

- L'accessibilité de niveau AA[192] (niveau définie dans le RGAA) ;
- Une déclaration d'accessibilité ;
- La mention en page d'accueil comprenant notamment les points de contact (interne et Défenseur des droits) ;
- La mise en place de formation continue des personnels.

Une Directive européenne[193] enfin, doit être transposée avant le 23 septembre 2018, qui vient préciser les exigences en matière d'accessibilité des sites internet et des applications mobiles publics, dans le sens d'une harmonisation des normes au sein de l'Union Européenne.

---

[189] « *Les services de communication publique en ligne des services de l'Etat, des collectivités territoriales et des établissements publics qui en dépendent doivent être accessibles aux personnes handicapées. L'accessibilité des services de communication publique en ligne concerne l'accès à tout type d'information sous forme numérique quels que soient le moyen d'accès, les contenus et le mode de consultation* ».

[190] Décret n° 2009-546 du 14 mai 2009.

[191] Référentiel Général d'Accessibilité des Administrations, mis à jour régulièrement (version 3.0 publiée par l'arrêté du 29 avril 2015).

[192] « Pour une conformité de niveau AA, la page web remplit tous les critères de succès de niveau A et AA ou une version de remplacement conforme au niveau AA est fournie. ». Disponible sur : https://references.modernisation.gouv.fr/421-niveaux-de-conformite-aux-normes-daccessibilite-0

[193] Directive 2016/2102 relative à l'accessibilité des sites internet et des applications mobiles des organismes du secteur public.

Pour autant, malgré une législation abondante et ancienne, la plupart des sites publics de l'Etat, mais aussi de collectivités territoriales, hôpitaux, ou des services qui dépendent de l'une de ces administrations ne sont toujours pas en conformité. Plus grave encore peut être, les auditions et les travaux que nous avons menés montrent qu'en la matière aucune analyse n'existe permettant d'objectiver le niveau de conformité des sites publics. La seule analyse un peu poussée que nous ayons trouvée sur le sujet a été lancée en 2015 par l'association BrailleNet[194], visant à analyser les déclarations de conformité au RGAA de 600 services de communication en ligne de l'Etat, ministères, conseils régionaux, conseils généraux, préfectures, communautés d'agglomérations, mairies. Or, « *les résultats font ressortir un très faible taux d'attestations de conformité (moins de 4% des sites)* » et par ailleurs « *lorsque ces attestations sont présentes, peu d'entre elles respectent le formalisme attendu* ». L'analyse montre enfin que « *nombre d'entre elles déclarent des conformités non vérifiées dans la réalité* ».

Prenant acte du non-respect des obligations en vigueur et afin de relancer ce chantier, le CIH du 20 septembre 2017 a réaffirmé l'objectif à cinq ans de « *garantir l'accessibilité des 10 sites internet publics les plus utilisés (caf.fr, pole-emploi.fr, impots.gouv.fr, service-public.fr, applications d'information sur les transports ou les lieux accessibles...) et sensibiliser les villes à l'accessibilité universelle de leurs sites d'information* ».

Ici encore nos travaux nous poussent à nous interroger sur le niveau d'ambition en la matière. En effet, récemment encore des sites et des démarches en ligne ont été mis en ligne sans être conforme à la législation en vigueur. On constate ainsi que l'effort d'accessibilité est souvent porté sur la partie informative des sites publics, mais que l'offre de services est souvent négligée voire oubliée. Le Projet Préfecture Nouvelle Génération, qui prévoit la dématérialisation des démarches liées aux véhicules (cartes grises, permis de conduire) est à cet égard un « bon » exemple.

Face à ces constats, **nous proposons que soit mise place un véritable pilotage de la mise en accessibilité des sites publics, qui aille au-delà de l'accessibilité, prioritaire mais non suffisante, des 10 principaux sites publics. Ce pilotage doit se traduire avant tout par un véritable état des lieux, qui doit servir de base tangible aux schémas pluriannuels de mise en accessibilité portés par la loi pour une République numérique**, et l'apposition de la mention obligatoire sur l'accessibilité en page d'accueil des sites. Ce pilotage serait assuré par la Direction interministérielle du numérique et du système d'information et de communication de l'Etat (DINSIC)[195], qui dispose des compétences pour outiller et diffuser les bonnes pratiques auprès des autres administrations **(Proposition 106)**.

Par ailleurs, l'accessibilité des sites publics peut ne pas s'avérer suffisante pour les personnes qui ne maîtrisent pas aujourd'hui les outils numériques. C'est le cas de nombreuses personnes en situation de handicap, qui ont besoin d'un accompagnement pour pouvoir bénéficier des informations et services mis en place par les pouvoirs publics. De ce point de vue, le gouvernement a annoncé une ambitieuse stratégie nationale pour un numérique inclusif visant à « *guider ceux qui le peuvent vers l'autonomie numérique et maintenir un accompagnement humain pour ceux qui en ont besoin* ». Cette stratégie vise dans un premier temps à « *définir les catégories d'usagers en situation d'exclusion numérique, et de construire les parcours d'orientation adaptés à chacun de ces publics, en fonction de leurs freins et de leurs motivations, de leur niveau de compétence* », puis dans

[194] http://www.braillenet.org/accessibilite-numerique/publications-braillenet/

[195] La DINSIC gère notamment le RGAA.

un second temps à « *qualifier et structurer l'offre d'accompagnement au numérique dans les territoires* »[196]. L'ambition et la pertinence de cette stratégie ne peuvent être que saluées, mais **il nous semble à ce stade nécessaire de réaffirmer la nécessité que les personnes en situation de handicap soient prises en considération en tant que telles et de façon explicite dans le plan « inclusion numérique » (Proposition 107)**.

2. Le numérique comme levier de l'autonomie et de l'inclusion.

Le numérique est devenu un puissant facteur d'autonomisation des personnes en situation de handicap, dans leur vie quotidienne, à l'école ou encore dans l'emploi. Pour autant, l'innovation, fortement dynamique par nature, a du mal à être appréhendée et prise en considération par les pouvoirs publics dans le cadre actuel de notre système de compensation et d'accompagnement.

Les « aides techniques » dont font partie les aides techniques numériques, sont financées totalement ou partiellement par la PCH. Elles sont répertoriées par un arrêté ministériel de 2007[197], et définies par la norme ISO 9999[198]. Aujourd'hui, face à la multitude des offres de solutions technologiques disponibles et évolutives, la puissance publique est confrontée au défi d'identifier celles qui répondent effectivement à un besoin de compensation d'un handicap donné d'une part, et d'adapter rapidement ses référentiels pour tenir compte de ces innovations d'autre part. On aboutit ainsi à des situations où les personnes ont identifié des solutions innovantes pertinentes, mais ne peuvent y accéder car elles sont en attente d'homologation. Homologation particulièrement longue et complexe dans la mesure où les critères de choix et les processus pour faire connaître ces évolutions technologiques aux autorités de tarification (ARS, CNSA, MDPH…) ne sont pas établis. C'est pourtant, en vertu de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, à la CNSA qu'il revient d'être cheffe de file en matière de compensation et donc de piloter les dispositifs en faveur de l'innovation afin de s'assurer de de l'adaptation des aides techniques aux besoins des personnes.

Comme vu précédemment, le cadre de financement du volet « aides techniques » est par ailleurs limité à 3 960 euros sur trois ans. Ainsi, comme le relève Syntec numérique dans son récent rapport[199] : « *Le périmètre de prise en charge, toutefois, exclut le service incorporé dans le produit ainsi que bien souvent le support standard à aménager (ordinateur, tablette, etc.), dont on rappelle ici qu'ils ne sont pas accessoires, mais absolument consubstantiels à son utilisation et à son appropriation. Le service est, lui, plafonné à 1800 € sur 3 ans avec un taux de prise en charge de 75 % au titre des « aides exceptionnelles ». Cette catégorisation*

[196] Mounir Mahjoubi, Secrétaire d'État chargé du Numérique, Dossier de presse sur la stratégie nationale pour un numérique inclusif. Décembre 2017.
[197] Arrêté du 27 décembre 2017 fixant les tarifs des éléments de la prestation de compensation mentionnés aux 2°, 3°, 4° et 5° de l'article L. 245-3 du Code de l'action sociale et des familles.
[198] ISO 9999 : établit une classification ainsi qu'une terminologie des produits d'assistance, fabriqués spécialement ou généralement disponibles, pour les personnes en situation de handicap.

[199] Rapport de filière « *Handicap et Numérique* » remis à l'occasion du Tech for Handicap Forum du 14 mars 2018 à la Station F - Rapporteur : Corentin Voiseux, Président du Groupe de Travail « Handicap et Numérique » de Syntec Numérique.

même est à réinterroger. Considère-t-on en effet, le travail de l'audio-prothésiste sur l'audio-prothèse comme étant « exceptionnel » ? Non, il est considéré comme étant la condition même de l'usage de la technologique. Il devrait en être ainsi de toutes les aides techniques numériques, car il faut bien voir que le cœur de la valeur ajoutée sociale et économique des concepteurs de solutions pour le handicap tient au capital humain, à l'accompagnement autour de ces solutions, qui n'est pas accessoire, mais bien central ».

L'évolution rapide des technologies expose également la puissance publique à préconiser des technologies obsolètes. A titre d'exemple, le recours à des communicateurs alternatifs très onéreux pour des personnes avec autisme est encore préconisé, alors que des logiciels, plus complets et personnalisables, sont aujourd'hui accessibles sur de simples tablettes grand public[200].

Des exemples similaires nous ont été rapportés s'agissant des « aménagement de poste » dans le cadre professionnel. Le financement de ces aides techniques numériques en entreprise s'opère à travers l'AGEFIPH ou le FIPHFP, mais sans aucune ligne directrice pour que soit mis en place le matériel le plus adapté au meilleur coût pour les finances publiques. A titre d'exemple là aussi, « *un logiciel de vocalisation d'écran comme JAWS (1200 euros) pour les aveugles et malvoyants est encore largement utilisé et renouvelé alors que des solutions opensources (comme NVDA ou Hypra) gratuites existent. Les missions handicaps et les employeurs préfèrent souvent se référer simplement à la solution la plus connue plutôt qu'à celle qui produit le meilleur rapport qualité/prix* »[201]. Avec pour conséquence finale que le financement public peut induire une distorsion de marché et « *freiner le développement de l'innovation* »[202], puisque d'anciennes aides sont maintenues alors que les nouvelles ne peuvent accéder au marché.

Au-delà des incidences sur les personnes, on arrive en effet à cette situation un peu ubuesque et qui interroge nos politiques publiques, où des innovations sont aidées au stade de leur amorçage par de l'argent public –via la Banque publique d'investissement par exemple-, mais sont mises en péril à cause de règles ou d'usages administratifs qui leur bloquent l'accès au marché.

Pour l'ensemble de ces raisons, la puissance publique doit repenser sa façon d'appréhender l'innovation, afin de mieux la prendre en compte au bénéfice des personnes, et en assurer sa diffusion.

Nous avons ainsi proposé de réviser les référentiels et les règles d'éligibilités à la PCH, ainsi que les règles définissant les éléments pris en charge, (qui nous semble devoir permettre d'accompagner la dynamique propre à l'innovation. Il conviendra également de s'assurer que les marchés mutualisés que nous préconisons de mettre en place s'agissant de l'aide technique (Proposition 23) soient accessibles aux jeunes entreprises innovantes du secteur social et solidaire qui, de par leur stade de développement et parfois de leur modèle économique, ont du mal à être considérés dans ce genre de procédure.

**

[200] Surya Dersoir, *Des applications mobiles et tactiles comme recours aux troubles du langage et de la communication*, Linguistique, 2014.
[201] Rapport de filière « *Handicap et Numérique* » remis à l'occasion du Tech for Handicap Forum du 14 mars 2018 à la Station F - Rapporteur : Corentin Voiseux, Président du Groupe de Travail « Handicap et Numérique » de Syntec Numérique.
[202] *Ibid.*

B. Rendre accessibles les bâtiments publics.

Très peu de bâtiments publics sont accessibles aux personnes à mobilités réduites. **Fab, Consultation Egalité-Handicap.**

Certains services de la préfecture sont accessibles avec un escalier, donc pas possible d'y aller en fauteuil, à moins de faire le tour et d'attendre devant une autre porte en espérant que quelqu'un passe...

Aller au commissariat ? Très fun ! Le soir et week-end, pas d'accès handicapé, mais un immense escalier ! Conclusion commissariat INACCESSIBLE ! **Faqoz, Consultation Egalité-Handicap.**

Dans une circulaire de 2015[203], le gouvernement reconnaissait que « *l'Etat se doit de se montrer exemplaire* » dans la mise en accessibilité du patrimoine de l'Etat. Les témoignages nombreux, et ce que chacun de nous peut constater quand nous nous rendons dans nos administrations favorites, témoignent que l'exemplarité n'est pas encore totalement au rendez-vous.

Cette situation est difficilement acceptable, d'autant moins que la loi du 11 février 2005 dispose à son article 41 que « *les dispositions architecturales, les aménagements et équipements intérieurs et extérieurs des locaux d'habitation, qu'ils soient la propriété de personnes privées ou publiques, des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des lieux de travail doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles à tous, et notamment aux personnes handicapées, quel que soit le type de handicap, notamment physique, sensoriel, cognitif, mental ou psychique* » et prévoyait une accessibilité[204] pour 2015.

La question de l'accessibilité des bâtiments du patrimoine de l'Etat interroge d'abord l'Etat employeur, qui doit garantir celle-ci aux agents publics en situation de handicap dans l'exercice de leur fonction, en France comme à l'étranger. Plus largement, elle est déterminante pour les personnes usagers des services publics car, comme le rappelle le Défenseur des Droits, « *l'accessibilité est souvent un préalable à l'exercice de l'ensemble*

[203] Circulaire du 21 mai 2015 relative à la mise en œuvre de l'ordonnance n°2014-1090 du 26 septembre 2014 relative à la mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées.

[204] Article R. 111-19-2 du Code de la construction et de l'habitat : « *Est considéré comme accessible aux personnes handicapées tout bâtiment ou aménagement permettant, dans des conditions normales de fonctionnement, à des personnes handicapées, avec la plus grande autonomie possible, de circuler, d'accéder aux locaux et équipements, d'utiliser les équipements, de se repérer, de communiquer et de bénéficier des prestations en vue desquelles cet établissement ou cette installation a été conçu obligatoirement de mesures de substitution pour les établissements recevant du public et remplissant une mission de service public* ».

des droits des personnes handicapées : c'est un facteur essentiel de leur pleine participation, au quotidien, à tous les aspects de la vie sociale[205] ».

On le sait, certaines exceptions existent et sont prévues par la loi[206]. Elles concernent notamment :

- L'impossibilité technique ;
- La disproportion manifeste entre les améliorations apportées et leurs conséquences ;
- Les contraintes liées à la préservation du patrimoine architectural, dont on peut penser qu'un certain nombre de bâtiment public relève de cette catégorie ;
- Une quatrième exception a été prévue pour les bâtiments où s'exerce une mission de service public, ces derniers pouvant adopter des mesures de substitution. Le Défenseur des droits a pu rappeler qu'il s'agit d'une « *dérogation (ayant) pour objectif de garantir l'accès à la prestation pour tous quand l'accessibilité de l'ERP ne peut être réalisée conformément aux prescriptions définies par la réglementation*[207] ».

Par ailleurs, comme pour la question numérique, les pouvoirs publics ont une connaissance assez limitée de l'état d'accessibilité universelle de leur patrimoine. Il n'existe pas « d'annuaire » recensant l'accessibilité des bâtiments : d'un côté, l'usager n'a ainsi pas les moyens de savoir, avant de se déplacer, si le bâtiment où il souhaite se rendre est accessible, au risque de se déplace pour rien ; de l'autre, l'administration n'a pas les moyens d'appréhender l'étendue des travaux à mener pour se conformer à la loi.

Afin de mener à bien la mise en accessibilité universelle des bâtiments appartenant à l'Etat, un Fonds interministériel pour l'accessibilité aux personnes handicapées des bâtiments ouverts au public qui appartiennent à l'État (FIAH) a été créé en 1996[208]. Nous avons cherché, nous n'avons pas réussi à retracer les actions que ce Fond aurait pu mener depuis lors, pas plus que la façon dont il est abondé ni à quelle hauteur il l'a été… Seule une question au gouvernement[209] posée au Sénat en 2012 évoque « *une dotation exceptionnelle d'un montant de 5 millions d'euros* ».

Que dire d'autre en ces pages que l'Etat et les Collectivités locales se doivent de respecter la loi ? On admettra assez rapidement que cela relève de l'incantation, et il nous faut reconnaître que nous n'avons pas la solution qui permette que se réalise immédiatement ce qui ne l'a pas été en 13 ans, et qui ne relève pas exclusivement de considérations budgétaires. Pour autant, il est plus que jamais nécessaire de ne pas délaisser ce sujet, d'en réaffirmer l'importance, de le remettre dans le haut des priorités de l'action menées par les pouvoirs publics dans le champ du handicap. Et de ne pas le cantonner à l'accessibilité physique, mais bien de l'appréhender dans sa dimension universelle. Cela commence par **établir un audit précis de la situation des bâtiments publics de l'Etat et des collectivités locales au regard de l'obligation d'accessibilité, et des difficultés à la respecter, le tout dans un délai raisonnable mais relativement court. Sur cette base, un plan de mise en accessibilité opérationnel devra être mis en place, afin de tracer,**

---

[205] Défenseur des droits. *Collectivités territoriales : guide pour l'accessibilité des établissements recevant du public*, 1er février 2014.
[206] Article 41 de 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.
[207] *Ibid.*
[208] Circulaire n°4316 du 29 janvier 1996.
[209] https://www.senat.fr/questions/base/2012/qSEQ121002203.html

pour chaque administration, une feuille de route précise et datée, aussi bien pour les bâtiments présents en France que ceux dont notre pays dispose à l'étranger. Nous préconisons ainsi qu'une Mission spéciale d'audit et d'action soit nommée sur le sujet (Proposition 108).

**

C. Rendre plus accessible le métro parisien.

Mais pourquoi notre pays est-il aussi long à comprendre qu'il fut agir et réagir pour le bien de tous les citoyens handicapés ou pas. Cela demande des moyens financiers certes mais c'est vital. Rien qu'à Paris si vous êtes en fauteuil vous êtes prisonnier... **Nassèra, Consultation Egalité-Handicap.**

Aujourd'hui 3% des stations du métro parisien sont accessibles un chiffre bien loin de Londres et Barcelone. Ainsi la France transgresse l'article 9 de la CDPH (Convention des Droits des Personnes Handicapées) de l'ONU qu'elle a pourtant ratifiée en 2010. La France entrave de ce fait la liberté de circuler de millions de Français. Le gouvernement doit donc lancer un grand plan d'investissement. **Arthur, Consultation Egalité-Handicap.**

Neuf stations, toutes situées sur la ligne 14, soit seulement 3% de l'ensemble des stations. C'est à ces faibles chiffres que se résume l'accessibilité du métro parisien pour les usagers en fauteuil roulant. Le plan du métro parisien pour les usagers en situation de handicap se résume ainsi à cela :

Source : The Guardian.

Face à d'autres métropoles, Paris fait pâle figure. A Washington ou Los Angeles, c'est l'ensemble des stations qui est accessible. A Barcelone ou Tokyo, plus de 80% des stations le sont. A Londres enfin, pourtant plus ancien et plus profond que le métro parisien (25 mètres contre 5-6 mètres à Paris[210]), 50 stations sur 271 sont accessibles. Certes, ce chiffre peut paraître faible. Mais c'est l'approche développée par la capitale londonienne qui est intéressante : en développant une approche « en étoile », c'est-à-dire constituée d'un réseau noyau de stations accessibles, le métro londonien permet une accessibilité bien plus grande que son homologue parisien. A quoi s'ajoute l'annonce, en décembre 2016, par le Maire de Londres Sadiq Khan d'un plan d'investissement de 200 millions de livres pour rendre accessible 50 nouvelles stations, soit 40% du métro au total. A Paris, aucune disposition ne prévoit de rendre accessible les stations existantes en vue des JO de 2024.

Certes le bus parisien est –sous réserve qu'il ne soit pas bondé et sous réserve que la rampe d'accès fonctionne- largement accessible. Certes, il en est de même pour le tramway. Certes, enfin, l'ensemble des stations ne peut sans doute pas être rendu accessibles –la RATP estime ainsi à 50% le nombre de stations inaccessibles pour impossibilité technique. Et on peut concevoir que le coût de mise en accessibilité représente une somme conséquente –la RATP évoque un investissement de 4 à 6 milliards d'euros.

Il n'en demeure pas moins vrai, dans ce cadre donné, que la mise en accessibilité d'un certain nombre de stations noyau représenterait un progrès certain pour les personnes. La RATP évoque « *une étude de faisabilité réalisée pour le STIF concernant la mise en accessibilité de 50 stations pour créer un « réseau noyau » accessible* »[211]. D'après certaines associations, celle-ci aurait réalisé environ 130 rapports techniques en 2014 sur la mise en accessibilité de certaines stations[212.] Dans les deux cas, ces rapports n'ont pas été rendus publics, ne permettant pas d'alimenter le débat sur cette question en toute transparence et connaissance. **Il nous semblerait ainsi utile, afin de poser les bases**

[210] *Le Monde*. Pourquoi le métro parisien est l'un des pires pour les personnes handicapées ? 3 décembre 2017.
[211]https://www.bondyblog.fr/opinions/tribune/handicap-et-accessibilite-dans-le-metro-parisien-a-quand-plus-de-transparence
[212] Selon le Comité d'Entente régionale Ile-de-France (CERIF). Source : http://www.apfparis.asso.fr/?p=2991

d'une réflexion partagée sur le sujet, de commencer par publier ces rapports sur la mise en accessibilité du métro parisien (Proposition 109).

Mais, le principal frein à la mise en accessibilité du métro est ailleurs. Il résulte de l'article GN8 de l'arrêté du 24 septembre 2009, qui prévoit que « *l'évacuation est la règle pour les personnes pouvant se déplacer jusqu'à l'extérieur du bâtiment* ». Ainsi, en vertu de cet article, toute personne doit pouvoir être évacuée à tout moment, y compris les personnes en situation de handicap. Par conséquent, si une station est accessible, l'ensemble de la ligne doit l'être également. C'est l'interprétation stricte de cette mesure qui constitue aujourd'hui un frein à la mise en accessibilité du métro. Celle-ci prévoit en effet que « *pour tenir compte de l'incapacité d'une partie du public à évacuer ou à être évacué rapidement* » soit retenu le principe selon lequel il convient de « *tenir compte de la nature de l'exploitation et en particulier de l'aide humaine disponible en permanence pour participer à l'évacuation* ». En l'état actuel, au nom d'une conception absolue et légitime de la sécurité, l'aide humaine disponible en permanence comprend uniquement les personnes « recensées (agents SSIAP, agents de sûreté, commerçants, personnel de maintenance et de nettoyage) et formées[213] » et non les autres usagers présents dans les rames ou sur les quais.

Au fond, la problématique de l'évacuation des personnes en situation de handicap n'est pas si différente de celle des personnes âgées, ou encore des femmes enceintes qui pourraient également nécessiter une aide pour être évacuées. C'est sur cette base notamment qu'un certain nombre d'associations de personnes critiquent la pertinence de l'interprétation actuelle des dispositions réglementaires : « *vous croyez vraiment que s'il y a le feu, mon fauteuil va m'empêcher d'être évacué. On va me prendre par dessous les bras et me porter, point. D'ailleurs c'est pareil pour une personne âgée*[214] ». **Nous proposons ainsi que soit révisé l'article GN8 de l'arrêté du 24 septembre 2009, afin d'intégrer explicitement les voyageurs à « l'aide humaine disponible » pour l'évacuation des usagers en situation de handicap, moteur ou autre, et d'élaborer sur cette base nouvelle un plan de mise en accessibilité rapide d'un réseau noyau de stations à horizon 2020 (Proposition 110).**

Mais résumer le problème de l'accessibilité à sa seule dimension physique est insuffisant. Le handicap mental par exemple a trop souvent été délaissé. Selon l'UNAPEI, « *deux raisons essentielles peuvent expliquer ce retard : la méconnaissance de la déficience intellectuelle et des conséquences qu'elle génère, et la difficulté à concevoir des dispositifs concrets susceptibles de les compenser*[215] ». Mais les choses évoluent, qu'il s'agisse du handicap mental, psychique ou sensoriel. D'une part, parce que la RATP a initié un programme -EQUISENS- qui vise à faciliter l'orientation et le cheminement des voyageurs avec handicaps sensoriels ou cognitifs, en intervenant sur le mobilier, la signalétique, les couleurs diffusées, l'acoustique, etc. Certaines stations sont désormais « aux normes », mais pas encore, loin de là, les 368 stations et gares du réseau. D'autre part, parce que des initiatives de labellisation de l'accessibilité des transports publics se développent. C'est le cas notamment du label S3A (Symbole d'accueil, d'accompagnement et d'accessibilité), initié par l'UNAPEI[216], en lien avec l'Association française de normalisation (AFNOR) en 2000, qui vise

[213] ENSOSP. *L'évacuation des personnes à mobilité réduite dans les ERP existants Difficultés et mesures de prévention adaptées. 2010*

[214] Claude Rejinen-Boulanger, représentant du conseil départemental APF du Val de Marne, in *Le Monde*. « *Pourquoi le métro parisien est l'un des pires pour les personnes handicapées ?* », 3 décembre 2017.

[215] http://www.unapei.org/Guide-pratique-de-la-signaletique.html

[216] UNAPEI. *Guide pratique de l'accessibilité. Pour vous accompagner dans vos démarches en matière d'accessibilité en faveur des personnes en situation de handicap mental*. Octobre 2009.

à établir tout un ensemble de normes, matérialisé par la mise en place d'un logo S3A, permettant l'accessibilité des personnes en situation de handicap mental. A Paris, seules les lignes 1, 10, 11 et 14 du métro disposent de la certification S3A, tout comme les lignes A et B du RER, la certification des lignes 9 et 14 étant semble-t-il en cours[217].

C'est également l'objet de la labellisation « Cap'Handéo services de mobilité », développée par l'Association Handéo, créée à l'initiative de certains des principaux acteurs du handicap. Ce label, qui certifie l'accessibilité des personnes en situation de handicap mental, psychique, visuel et auditif, vient d'être attribué à la ligne 1 du métro parisien. Il repose sur la formation des agents ainsi que sur un meilleur accompagnement des personnes tout au long de leur parcours. La certification des lignes 2, 10 et 14 du métro, ainsi que celle de la ligne du RER A, a été annoncée, en espérant que celle-ci se déploie rapidement sur l'ensemble du réseau.

Avec plus de 4 millions de personnes transportées chaque jour, le métro parisien est, de loin, le plus fréquenté de France. Il va néanmoins sans dire que les constats sont les mêmes dans d'autres villes françaises, à Marseille en particulier, et que les propositions formulées peuvent s'appliquer à d'autres situations. Ainsi, c'est bien l'accessibilité du métro qui doit devenir la norme, quelle que soit la ville dans laquelle on vit.

**

D. Rendre le droit de vote accessible aux personnes en situation de handicap.

Le droit de vote ne constitue pas un privilège. **Cour Européenne des Droits de l'Homme, Hirst c. Royaume-Uni, 6 octobre 2005**.

Ce rappel de la CEDH met à mal la situation de notre pays où les personnes en situation de handicap éprouvent des difficultés à exercer leur droit de vote, soit parce que des dispositions juridiques les privent de ce droit, soit parce que l'organisation des opérations électorales le rend difficile. L'exclusion d'une partie des personnes en situation du handicap du processus électoral, au simple motif qu'elles sont handicapées est contraire au principe d'autonomisation, et il convient selon nous de faire désormais évoluer la réglementation actuelle.

[217] https://www.dailyneuvieme.com/La-RATP-a-encore-un-metro-de-retard-pour-l-accueil-des-personnes-handicapees-mentales_a3934.html

1. Garantir la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap : un droit de vote accessible à tous.

L'article L.5 du code électoral dispose que « *lorsqu'il ouvre ou renouvelle une mesure de tutelle, le juge statue sur le maintien ou la suppression du droit de vote de la personne protégée* ». Selon l'Observatoire national des populations « Majeurs protégés »[218], plus de 800 000 majeurs étaient bénéficiaires d'une mesure de protection juridique en France en 2012, soit 1,5% de la population majeure. Cette population est majoritairement âgée - 55 ans en moyenne, 25% ont plus de 70 ans – et en situation de handicap : deux tiers des moins de 60 ans perçoivent l'AAH. Parmi celles-ci, un peu plus de la moitié, soit environ 400 000 personnes, sont placées sous tutelle et leur droit de vote est donc soumis à l'approbation du juge des tutelles. Si les statistiques ne permettent pas aujourd'hui de connaître avec précision le nombre de personnes qui se voient réellement privées de leur droit de vote, on estime généralement qu'entre un quart et un tiers des personnes placées sous tutelle seraient privées de ce droit[219], soit entre 100 000 et 135 000 personnes.

L'argument principal opposé à la suppression de l'article L.5 du code électoral est l'influençabilité supposée des électeurs placés sous tutelle. Selon la CNCDH, si cette remarque ne vaut pas pour les élections nationales, elle reconnaît que « *cette crainte n'apparaît pas sans fondement* » s'agissant des élections locales[220]. Certaines études menées lors du référendum écossais ont montré que les personnes vivant avec un handicap mental ou psychique votaient souvent comme leurs proches. A l'inverse, d'autres études anglo-saxonnes menées dans les années 1970 ne notent aucune différence significative entre le vote des personnes en situation de handicap et les autres citoyens.

En Europe, nombre de pays prévoient une exclusion systématique ou au cas par cas des personnes placées sous mesure de protection, alors que d'autres assurent à ces personnes une participation pleine et entière. En effet, selon Krzysztof Pater, rapporteur du Conseil social et économique européen sur un avis à paraître concernant le droit de vote des personnes en situation de handicap, *« dans aucun État membre de l'Union européenne les personnes handicapées ont un plein droit de vote (…). Cependant, dans dix cas, cela est dû à des difficultés pratiques et il est impossible de priver une personne handicapée de son droit de vote[221] ».* Dans onze États membres de l'UE, certains groupes de personnes handicapées sont automatiquement exclus d'une participation politique, à l'image de la Bulgarie dont l'article 42 de la Constitution bulgare stipule que « *Tout citoyen de plus de 18 ans, à l'exception de ceux placés sous interdiction judiciaire (…), est libre d'élire les autorités nationales et locales et de participer à des référendums* »[222]. Dans sept autres, « *la Cour a le droit de priver une personne handicapée de son droit de vote sur la base d'une analyse individuelle* ».

---

[218] https://www.unaf.fr/spip.php?rubrique178

[219] https://www.la-croix.com/France/Exclusion/Le-vote-personnes-handicapees-placees-sous-tutelle-debat-2017-01-26-1200820133

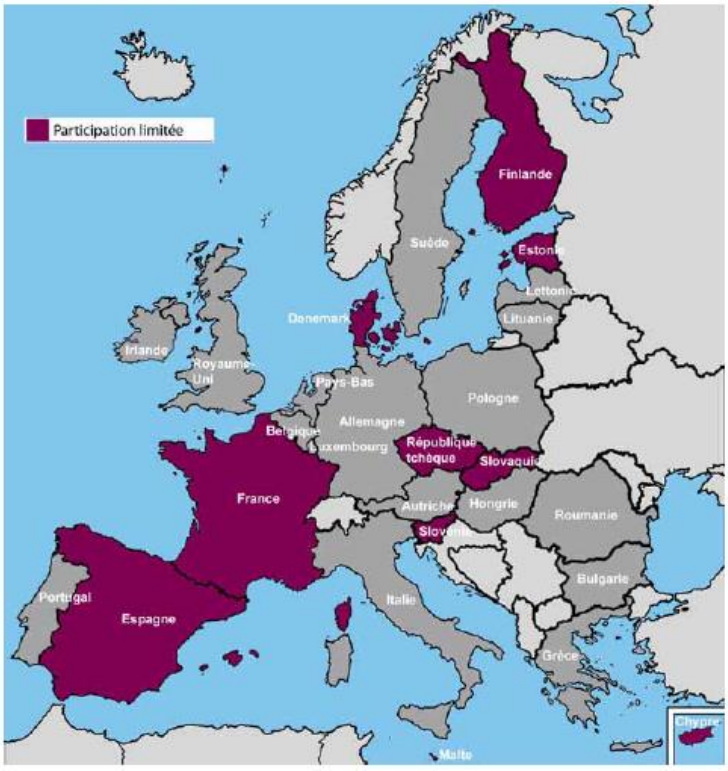
[220] CNCDH. *Avis sur le droit de vote des personnes handicapées :* « *Le droit de vote est un droit, pas un* privilège ». 26 janvier 2017.

[221] http://www.aedh.eu/voter-droit-nie-a-toute-partie-citoyens-europeens/

[222] Agence des droits fondamentaux de l'Union Européenne. *Le droit à la participation politique des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées mentales*. 2010.

Source : *Le droit à la participation politique des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées mentales*, 2010. Agence des droits fondamentaux de l'Union Européenne.

Carte 2: Participation politique limitée dans l'Union européenne



Source : *Le droit à la participation politique des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées mentales*, 2010. Agence des droits fondamentaux de l'Union Européenne

En droit, l'article L.5 du Code électoral introduit une discrimination entre les citoyens, puisque basée sur le handicap pour un groupe entier de personnes. En cela, et parce que la privation du droit de vote relève de la seule décision discrétionnaire du juge des tutelles, notre système contrevient au droit international. L'article 29 de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH), ratifiée par la France le 18 février 2010, stipule en effet que les Etats signataires « *s'engagent à faire en sorte que les personnes en situation de handicap puissent effectivement et pleinement participer à la vie politique et à la vie publique sur la base de l'égalité avec les autres* ». Dans son arrêt Alajo Kiss c/ Hongrie en date du 20 mai 2010[223], la CEDH, si elle n'interdit pas expressément la suppression du droit de vote pour les majeurs protégés, rappelle qu'il est « *contestable de traiter les personnes atteintes de handicaps intellectuels ou psychiques comme un groupe unique, et la limitation de leurs droits doit être soumise à un contrôle rigoureux* », et que « *si une restriction des droits fondamentaux s'applique à un groupe particulièrement vulnérable dans une société, qui a souffert par le passé de discriminations considérables, tel que les handicapés mentaux, alors la marge d'appréciation des États est substantiellement restreinte et il doit exister de très lourds motifs pour justifier les restrictions en question* ».

Pour un trisomique 21, le droit de vote est systématiquement retiré par le juge par une simple question. **Pierre Dambrine, Consultation Egalité-Handicap.**

La façon dont est décidée aujourd'hui en France la suppression du droit de vote apparaît en contradiction avec cette jurisprudence. En effet, comme l'a montré la CNCDH[224], le juge des tutelles se prononce sur la suppression du droit de vote ou non pour le majeur protégé, après avis du médecin qui « *précise les conséquences de cette altération sur […] l'exercice de son droit de vote* » (art. 1219 du Code de procédure civile). Et ce, alors même que des médecins se sont déclarés incompétents[225] pour juger d'une telle chose, et que la procédure souffre de nombreux défauts (absence de procédure standardisée, questions pas toujours pertinentes, différence d'appréciation selon les médecins, etc.). L'évaluation par le juge souffre des mêmes défauts, et est même accentuée par la faible formation des juges sur la question du handicap. Un simple livret leur est remis à l'Ecole Nationale de la Magistrature (ENM), expliquant entre autres qu'il « *reste aux juges des tutelles à être vigilants et, lors de l'audition de la personne à protéger, à rechercher si, en dépit de l'altération des facultés, n'existe pas un intérêt profond pour la politique, au plan local ou national* ». Ainsi, la question de la suppression du droit de vote est elle corrélée à l'intérêt pour la politique, et non au discernement. Des questions telles que « *Qui est le Président de la République ?* » peuvent leurs être posées, dont on peut interroger la pertinence pour décider de supprimer le droit de vote. La CNCDH a ainsi estimé que nombreuses personnes non handicapées devraient se voir enlever leur droit de vote si elles étaient soumises aux mêmes tests. Cette évaluation

[223] CEDH. *Alajo Kiss c/Hongrie.* 20 mai 2010.

[224] CNCDH. *Avis sur le droit de vote des personnes handicapées :* « *Le droit de vote est un droit, pas un* privilège ». 26 janvier 2017.

[225] Audition d'Antoine Bosquet à la CNCDH, le 4 janvier 2017. Dans CNCDH. *Avis sur le droit de vote des personnes handicapées :* « *Le droit de vote est un droit, pas un* privilège ». 26 janvier 2017.

est d'autant plus problématique qu'elle reste soumise à l'entière discrétion du juge, l'avis du médecin étant consultatif.

Afin de rétablir les personnes en situation de handicap dans leur pleine citoyenneté, et conformer notre pays avec la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH), nous proposons ainsi de supprimer l'article L5 du code électoral ou, à défaut et *a minima,* de revoir en profondeur les procédures pouvant conduire un juge à ôter son droit de vote à une personne placée sous tutelle (Proposition 111).

2. Garantir l'effectivité du vote à tous les citoyens.

Jusqu'à maintenant, il n'y a pas de matériel de vote traduit en langage FALC. Comment les personnes déficientes intellectuelles qui ont le droit de vote peuvent-elles exercer ce droit en toute liberté et connaissance ? Il n'existe pas non plus de document expliquant comment voter, ni le sens des élections. **Isabelle Duval Des Roses-Estienne, Consultation Egalité-Handicap.**

Je suis non-voyante depuis l'âge de 15 ans. Pour voter, je ne trouve pas toujours une personne proche de confiance qui soit disponible. Il m'est souvent arrivé d'aller seule au bureau de vote. Je dois alors complètement me fier à des inconnus, qui certes tiennent le bureau de vote, mais j'ai toujours peur qu'ils profitent de ma cécité pour me faire voter pour qui ils souhaitent. **Grosminet, Consultation Egalité-Handicap.**

Garantir le droit de vote à tous les citoyens sans leur donner les possibilités matérielles de l'exercer revient à altérer ce droit. Pour reprendre les termes de l'auteur Jean-François Revel, « *la civilisation démocratique est entièrement fondée sur l'exactitude de l'information. Si le citoyen n'est pas correctement informé, le vote ne veut rien dire*[226] ».

Or, aujourd'hui encore, et même si de réels progrès ont été réalisés en termes d'accessibilité des bureaux de vote, de nombreux citoyens en situation de handicap ne sont pas en capacité d'accéder à la propagande électorale, et, par conséquent de voter, de manière éclairée. La propagande électorale en FALC est toujours quasi inexistante en France aujourd'hui, de même que les vidéos de campagne produites par les candidats, qui ne sont pas toujours en LSF.

[226] Jean-François Revel. *Entretien avec Pierre Assouline.* Novembre 1988.

Ainsi, il convient d'**imposer la mise en place de propagande et de matériel électoraux qui répondent aux critères de l'accessibilité universelle (FALC, braille, LSF…) et, comme le préconise la CNCDH[227], de soumettre le remboursement des frais de campagne des candidats au respect de ces obligations (Proposition 112).**

Dernier aspect, enfin, pour garantir l'effectivité du vote, il convient de faire évoluer les dispositions relatives au vote par procuration. Les personnes en situation de handicap représentent en effet une catégorie de la population qui, pour tout un ensemble de raisons (mobilité entravée, problème d'accessibilité, soins, etc.), est susceptible de ne pas pouvoir se rendre au bureau de vote le jour de l'élection.

Or, l'article R75 du code électoral dispose que « *chaque procuration est établie sur un formulaire administratif, qui est tenu à disposition des autorités habilitées ou accessible en ligne. Elle est signée par le mandant* ». Cet article fait donc explicitement mention de la signature requise et ne prévoit aucune disposition particulière pour les personnes ne pouvant signer elles-mêmes. Il est par ailleurs incohérent avec l'article L64 selon lequel « *lorsqu'un électeur se trouve dans l'impossibilité de signer, l'émargement prévu par le troisième alinéa de l'article L. 62-1 est apposé par un électeur de son choix qui fait suivre sa signature de la mention suivante : " l'électeur ne peut signer lui-même "* ». **Il conviendrait ainsi d'appliquer les mêmes dispositions, en cas d'impossibilité de signer, au vote par procuration en faisant évoluer l'article R75 du code électoral (Proposition 113).**

**

*

[227] CNCDH. *Avis sur le droit de vote des personnes handicapées : « Le droit de vote est un droit, pas un privilège »*. 26 janvier 2017.

CHAPITRE 8

RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : **POUR UNE EXEMPLARITÉ DES POUVOIRS PUBLICS DANS LA MISE EN ŒUVRE DE L'ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE**

PROPOSITION 106.
Mise en place d'un véritable pilotage de la mise en accessibilité des sites publics, qui aille au-delà de l'accessibilité -prioritaire mais non suffisante- des 10 principaux sites publics.

PROPOSITION 107.
Réaffirmer la nécessité que les personnes en situation de handicap soient prises en considération en tant que telles et de façon explicite dans le plan « inclusion numérique ».

PROPOSITION 108.
Nomination d'une Mission spéciale d'audit et d'action sur la situation des bâtiments publics de l'Etat et des collectivités locales -situés en France et à l'étranger- au regard de l'obligation d'accessibilité.

PROPOSITION 109.
Publier les rapports réalisés par la RATP sur la mise en accessibilité du métro parisien.

PROPOSITION 110.
Réviser l'article GN8 de l'arrêté du 24 septembre 2009, afin d'intégrer explicitement les voyageurs à « l'aide humaine disponible » pour l'évacuation des usagers en situation de handicap, moteur ou autre, et élaborer sur cette base nouvelle un plan de mise en accessibilité rapide d'un réseau noyau de stations à horizon 2020.

PROPOSITION 111.
Supprimer l'article L. 5 du Code électoral, ou, à défaut et *a minima*, revoir en profondeur les procédures pouvant conduire un juge à ôter son droit de vote à une personne placée sous tutelle.

PROPOSITION 112.
Imposer la mise en place de propagande et de matériel électoraux qui répondent aux critères de l'accessibilité universelle (FALC, braille, LSF, etc.) et soumettre le remboursement des frais de campagne des candidats au respect de ces obligations.

PROPOSITION 113.
Faire évoluer l'article R75 du Code électoral afin d'ouvrir la possibilité du vote par procuration aux personnes qui se trouvent dans l'impossibilité de signer la procuration elles-mêmes.

LISTE DES PROPOSITIONS

Chapitre 1.
FAIRE DE LA CONFIANCE LA PIERRE ANGULAIRE DE LA RELATION NOUVELLE ENTRE L'ADMINISTRATION ET LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP.

Tendre, autant que possible, vers un système déclaratif où des droits sont conférés sans limitation de durée.

Proposition 1.

Accorder l'AAH 1 sans limite de durée aux personnes dont les difficultés fonctionnelles ne sont pas susceptibles d'évoluer positivement.

Proposition 2.

Accorder la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) et la Carte Mobilité Inclusion (CMI) de façon automatique et sans limite de durée pour les personnes relevant de l'AAH 1 et dont les difficultés fonctionnelles ne sont pas susceptibles d'évoluer positivement.

Proposition 3.

Accorder l'AEEH et ses compléments jusqu'à l'âge du basculement vers les allocations destinées aux adultes, aux enfants dont les limitations fonctionnelles ne sont pas susceptibles d'évoluer positivement.

Proposition 4.

En cas de demandes multiples, aligner par principe les durées d'attribution sur la durée la plus longue, sauf évaluation contraire et motivée de l'équipe pluridisciplinaire.

Décorréler la question des droits de celle de l'accompagnement.

Proposition 5.

Un allongement des durées qui s'accompagne de la mise en place de rendez-vous réguliers avec le référent parcours de la MDPH en fonction de la situation de la personne et centrés sur l'actualisation des besoins et des attentes.

Corollaire de la confiance, la responsabilité des personnes.

Proposition 6.

Corollaire de la confiance, mise en place de contrôles intelligents ciblés.

Chapitre 2.
RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : DÉLIVRER UNE INFORMATION FIABLE ET ACCESSIBLE, ET INSUFFLER UNE CULTURE DE LA TRANSPARENCE.

Une plateforme numérique nationale d'information et de services personnalisés et géolocalisés.

Proposition 7.
Mettre en place un portail national unique d'information et de services sur le handicap, orienté « parcours usager », et piloté par la CNSA.

Proposition 8.
Homogénéiser l'architecture des sites internet des MDPH et mutualiser les éléments d'information et de services ne répondant pas à des spécificités locales.

Proposition 9.
Développer une gamme de services personnalisés et géolocalisés : simulateurs de parcours, simulateurs d'aides et de reste à charge, annuaire localisé des acteurs locaux et des établissements spécialisés comprenant des informations précises et actualisées, etc.

Un engagement pour la transparence.

Proposition 10.
Collecter et diffuser en open data les données relatives au niveau et à la qualité de service délivré par les MDPH, ainsi qu'aux caractéristiques essentielles des établissements présents sur le territoire de chacune d'elle, en partant des informations contenues dans le FINESS (Fichier national des établissements sanitaires et sociaux).

Proposition 11.
Modifier la réglementation pour permettre la diffusion des coordonnées de tous les professionnels de santé dont les compétences répondent aux besoins des personnes.

Proposition 12.
Intégrer aux CPOM des ESSMS l'obligation de saisir et d'actualiser les informations essentielles les concernant dans VIA Trajectoire.

Proposition 13.
Publier en open data les données sur la qualité des établissements connus par les ARS et les Conseils départementaux.

Proposition 14.
Collecter et diffuser en open data les données relatives au handicap et à la politique inclusive des établissements scolaires et du supérieur, publics comme privés.

Proposition 15.
Inciter les collectivités à collecter et diffuser leurs données afin de favoriser les initiatives permettant une meilleure connaissance par les personnes des conditions d'accessibilité des équipements publics.

Chapitre 3.

RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : INSTAURER UN SYSTÈME DE PRESTATIONS LISIBLE.

Une nécessaire simplification du paysage des aides à destination des personnes en situation de handicap.

Proposition 16.

Repenser la PCH enfant, en adaptant les critères d'éligibilité aux besoins des enfants et en intégrant les éléments actuels de l'AEEH qui relèvent de la compensation. Une refondation qui doit se faire en co-construction avec les personnes et en concertation avec les Départements.

Proposition 17.

Etudier le rapprochement des critères et régimes de l'invalidité, de l'inaptitude et du handicap, ainsi que la fusion de l'Allocation supplémentaire d'invalidité et de l'AAH, dans le cadre des concertations engagées sur la réforme des retraites à venir (article 80 de la Loi du 9 novembre 2010).

Rebâtir le système de compensation au plus près des attentes des personnes.

Proposition 18.

Rénover les conditions d'attribution de la PCH en passant d'un système de contrôle en amont via la fourniture de devis à un contrôle en aval sur facture de la consommation des crédits, dans le cadre d'un niveau maximum individualisé de prestations pour chacun des éléments de la PCH (hors aide humaine).

Proposition 19.

Inciter les MDPH à appliquer le nouveau barème d'aide humaine afin de garantir une meilleure équité territoriale et que les notifications aboutissent systématiquement à des durées mensuelles à heures pleines.

Proposition 20.

Lisser sur une période annuelle la gestion et le contrôle par les Départements de l'utilisation des heures d'aide humaine.

Proposition 21.

Réviser les référentiels relatifs à l'aide humaine afin que soit intégrée notamment la prise en charge de l'aide ménagère et de l'aide à la parentalité.

Proposition 22.

Confier à la CNSA l'actualisation du référentiel des éléments pris en charge au titre de la PCH aides techniques.

Proposition 23.

Mettre en place des marchés mutualisés pour l'aide technique, l'aide à l'aménagement du logement, et l'aide au transport.

Proposition 24.

Mettre en place un système de labellisation pour le matériel recyclé, ouvrant droit à une prise en charge par la Sécurité sociale.

Chapitre 4.

RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : **ASSURER UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES.**

Permettre aux MDPH de retrouver des marges de manœuvre au bénéfice d'un meilleur accompagnement des personnes.

Proposition 25.
Confier au médecin du travail la responsabilité de renouveler les RQTH, avec possibilité de recours devant la MDPH en cas de désaccord.

Proposition 26.
Confier à l'Equipe de suivi de scolarisation (ESS) la responsabilité de reconduire, dans le cadre du Projet personnalisé de scolarisation (PPS), en accord avec la famille et l'enseignant référent, la mise en place d'un AESH et des aménagements de scolarité et d'examen nécessaires, en laissant ouverte la possibilité à la famille de se retourner vers la MDPH en cas de désaccord.

Proposition 27.

Simplifier les procédures d'évaluation et de notification, en délégant le pouvoir de décision à l'équipe pluridisciplinaire pour les cas les plus simples, afin de recentrer le rôle de la CDAPH sur l'examen des situations les plus complexes.

Proposition 28.
Mise en place immédiate, pilotée par la CNSA, appuyée par la DINSIC, de services numériques de front et back office, dans l'attente du déploiement du « Tronc commun SI MDPH » :
- téléprocédure ;
- formulaire pré-renseigné et fin des demandes systématiques de pièces d'identité et justificatifs de domicile ;
- téléservice de type AT/MP pour permettre la saisie en ligne des certificats médicaux ;
- interfaçage avec les SI des autres services de l'Etat.

Proposition 29.

Limiter le transfert d'informations des MDPH aux CAF aux seuls éléments nécessaires à l'évaluation administrative.

Redonner à la MPDH son rôle originel d'accompagnement et de conseil.

Proposition 30.

Désignation par la MDPH d'un référent de parcours, clairement identifié pour chaque personne en situation de handicap, et ce dès sa première saisine, et dont le rôle est d'accompagner la personne et de suivre son dossier.

Chapitre 5.

RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : **RENFORCER LE LIEN SOCIAL DANS LA PROXIMITÉ.**

Investir dans l'environnement social de proximité pour créer les conditions de l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

Proposition 31.

Conférer aux CCAS et CIAS, en relai des MDPH et dans la proximité des bassins de vie, les fonctions professionnelles d'accueil, d'information et d'orientation de premier niveau. Pour organiser un environnement social inclusif de proximité, ces fonctions professionnelles devront s'articuler avec les fonctions bénévoles et volontaires d'entraide et de convivialité.

Faire émerger et rendre lisible sur tous les quartiers un écosystème relationnel inclusif, articulé avec les professionnels et les dispositifs dédiés au handicap et à l'autonomie.

Proposition 32.

Mailler le territoire d'« Equipes citoyennes » bénévoles, soutenues par des organismes agréés, pour apporter des espaces relationnels et de participation sociale de proximité au million de personnes en situation de handicap isolées.

Proposition 33.

Elargir les missions de l'Agence du service civique à la promotion et l'essaimage des « Equipes citoyennes ». Ainsi, deux modes d'appui public à l'engagement, l'un individuel et ponctuel - le service civique - et l'autre collectif et durable - les équipes citoyennes -, pourraient se compléter et s'articuler ensemble dans une stratégie durable contre l'isolement social.

Proposition 34.

Identifier au sein de l'Agence du service civique un pôle dédié au soutien et à l'animation de réseau des équipes citoyennes, appuyé sur l'expérience d'incubation de la démarche MONALISA.

Proposition 35.

Confier aux CCAS et CIAS l'animation de coopérations durables entre acteurs pour le lien social inclusif par bassin de vie. Ces coopérations auront pour finalité le développement et la mise en réseau des équipes citoyennes et l'articulation de leurs actions avec celles des autres partenaires du territoire et des réseaux d'accueil, d'information et d'orientation de premier niveau. Elles devront être inscrites dans les plans d'action territoriaux des départements et des métropoles pour le développement social des bassins de vie.

Définir un portage et une animation politique interministériels.

Proposition 36.

Confier au Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées le portage politique de ces mesures, en lien avec la délégation interministérielle à la lutte contre les exclusions et le Haut-commissariat à l'engagement.

Proposition 37.

Nommer un délégué interministériel pour le lien social inclusif chargé de la mise en œuvre de ces mesures, de la convergence de cette nouvelle offre citoyenne avec les divers champs ministériels et du déploiement des Equipes citoyennes sur l'ensemble du territoire.

Chapitre 6.

RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : ÉVITER LES RUPTURES DE DROITS POUR FLUIDIFIER LES PARCOURS.

Fluidifier les parcours au cours de la scolarité.

Proposition 38.
Renforcer le rôle des enseignants référents en leur confiant une réelle fonction de guidance : vigilance, coordination, soutien. Et les rassembler par bassin de vie, au sein d'unités pour la scolarisation des élèves en situation de handicap, afin d'assurer une continuité d'accompagnement et de mutualiser leurs compétences.

Proposition 39.

Doter ces unités de moyens humains supplémentaires par une augmentation du nombre d'enseignants référents (1 pour 100 élèves). Et par l'appui d'une assistante sociale par pôle.

Proposition 40.
Renforcer la formation initiale des enseignants, en développant les modules spécifiques à la prise en charge des élèves en situation de handicap au sein du tronc commun du master « Métiers de l'enseignant, de l'éducation et de la formation » (intégration de modules issus du CAPPEI). Prévoir également dans la formation des enseignants la présence de parents d'enfants en situation de handicap, afin de permettre une meilleure compréhension de la réalité des besoins.

Proposition 41.
Affecter systématiquement les futurs enseignants dans des classes accueillant des élèves en situation de handicap durant leurs deux années de formation.

Proposition 42.
Mettre en place dans chaque académie des pôles ressources, composés d'enseignants spécialisés et de conseillers pédagogiques pour l'école inclusive, ayant pour vocation d'appuyer opérationnellement et de manière réactive les enseignants.

Proposition 43.

Attribuer systématiquement les AESH par cycles d'apprentissage, puis pour la durée du lycée.

Proposition 44.

Lors de chaque changement de cycle, renouveler systématiquement l'accompagnement par un AESH attribué à l'enfant au regard de ses besoins, sans nouvelle démarche à effectuer pour les familles. L'ESS et la famille pourront à tout moment, en lien avec l'enseignant référent, formuler une demande d'évolution de l'accompagnement par l'AESH.

Proposition 45.

Aligner le nombre d'heures d'AESH attribuées sur le nombre d'heures d'enseignement, intégrant les enseignements facultatifs et optionnels.

Proposition 46.
Mettre en place un contingent d'AESH rattachés aux établissements, en lien avec les collectivités locales. Ce contingent sera défini en fonction du nombre d'élèves en situation de handicap accueillis, se substituera aux attributions d'AESH mutualisés et permettra de couvrir le temps périscolaire.

Proposition 47.
Poursuivre et accélérer la transformation des contrats uniques d'insertion/contrats d'accompagnement dans l'emploi en contrats de droit public d'AESH à l'horizon de la rentrée 2020, et réduire à 9 mois l'expérience exigée pour prétendre à un contrat de droit public d'AESH.

Proposition 48.

Confier à l'enseignant référent, dans son rôle de guidance, la gestion de la mise à disposition du matériel pédagogique adapté dans un délai de 2 mois suivant la notification de la MDPH.

Proposition 49.
Développer un applicatif métier permettant de fusionner l'ensemble des bases de données (circonscription ASH, service des achats, division des élèves et service informatique), et permettre à l'ensemble des enseignants référents d'effectuer les demandes de matériels sans avoir à solliciter les familles.

Proposition 50.
Attribuer systématiquement par cycle d'enseignement les matériels pédagogiques, avec prolongation automatique entre les cycles.

Proposition 51.
Se rapprocher du droit commun en déchargeant les MDPH des demandes d'aménagement d'examen pour les confier automatiquement au médecin de l'Education nationale via l'enseignant référent.

Proposition 52.

Prévoir, au sein de la COG 2018-2022 de la CNAF, les financements nécessaires à l'emploi d'AESH au sein des accueils collectifs de mineurs, et particulièrement dans les accueils de loisir sans hébergement (ALSH).

Proposition 53.
Inclure un module dédié à l'accueil des enfants et adolescents en situation de handicap, dans la formation nécessaire à l'obtention du brevet d'aptitude aux fonctions d'animateur (BAFA). Renforcer la formation des professionnels de l'animation et de leur encadrement municipal.

Fluidifier la transition vers l'enseignement supérieur.

Proposition 54.
Confier à l'enseignant référent la responsabilité de transmettre une information notifiant l'arrivée d'un étudiant handicapé au « relai handicap » de l'université ou de l'école concernée, dès lors que la décision d'affectation est connue.

Proposition 55.
Prolonger d'un an la mise à disposition de matériel pédagogique et les aménagements d'examens lors de l'accès à l'Université.

Proposition 56.

Multiplier les actions de sensibilisation et d'acculturation au handicap au sein des établissements en s'appuyant sur des « rôles modèles » capables de conseiller les élèves en situation de handicap dans leurs choix d'orientation.

Proposition 57.

Favoriser l'accès de tous aux études supérieures en instituant un système de capacité dans le plus de filières possibles.

Proposition 58.

Faire évoluer Parcoursup afin qu'il soit, dès la prochaine session d'inscription et de saisie des vœux, en conformité totale avec le référentiel général d'accessibilité pour les administrations, permettant ainsi à tous les élèves en situation de handicap de formuler leurs souhaits.

Proposition 59.

Intégrer dans Parcoursup, pour chaque établissement référencé, les coordonnées du référent handicap ainsi qu'une information sur l'accessibilité des locaux, le taux d'accueil d'étudiants handicapés et les services proposés pour aménager leur cursus.

Proposition 60.

Modifier l'algorithme afin que la situation de handicap des candidats concernés soit intégrée aux critères d'affectation dans les établissements d'enseignement supérieur.

Fluidifier les passerelles entre milieu scolaire ordinaire et spécialisé.

Proposition 61.

Signifier que l'école inclusive reste le projet de vie « de droit commun » en prévoyant que la notification de la CDAPH orientant un jeune vers une scolarisation en milieu spécialisé intègre les droits et aménagements nécessaires à la scolarisation de celui-ci en milieu ordinaire (AEEH, AESH, aménagement pédagogique… sont ouverts mais non activés). Lorsque l'ESS, en accord avec la famille, estime que le jeune est en mesure de rejoindre une scolarité en milieu ordinaire, l'enseignant référent en informe la MDPH, charge à elle d'activer automatiquement les droits correspondants.

Proposition 62.

Réaffirmer le droit pour tout enfant de voir son inscription maintenue au sein de son établissement scolaire de référence auprès de l'ensemble des établissements scolaires et des enseignants référents, et mieux informer les familles sur l'existence de ce droit.

Proposition 63.

Accélérer la généralisation du dispositif ITEP à l'ensemble du territoire, et étendre ce mode de fonctionnement en dispositif intégré à l'ensemble des établissements médico-sociaux accueillant des élèves en situation de handicap.

Fluidifier l'accès à l'emploi.

Proposition 64.

Instaurer le principe de double notification, la notification de la CDAPH orientant la personne en établissement spécialisé prévoyant systématiquement les modalités nécessaires à son accompagnement en milieu ordinaire, ainsi que les droits correspondants qui seraient ouverts (AAH, PCH, etc.) mais non encore activés.

Proposition 65.

Intégrer dans les CPOM des ESAT des objectifs d'orientation vers le milieu ordinaire.

Proposition 66.

Instaurer un « droit inconditionnel à l'accompagnement » au bénéfice des personnes en ESAT. Ce droit inconditionnel consiste en 3 choses, qui participent du même continuum : accompagner les personnes vers et sur leur lieu de travail en milieu ordinaire ; garantir l'aller-

retour entre milieu ordinaire et ESAT ; et sécuriser une place en ESAT si la personne souhaite y retourner, l'ARS assumant dans ce cas le surcoût généré par le sureffectif induit, le temps qu'un nouvel usager quitte l'ESAT pour le milieu ordinaire.

Proposition 67.

Instaurer un mécanisme « intermédiaire » qui incite les entreprises à aller au-delà de l'obligation d'emploi de 6% posée par la loi, sans basculer pour autant dans le statut des entreprises adaptées qui en exige 80%.

Proposition 68.

Généraliser la mise en place d'un Référent Handicap dans toutes les entreprises de plus de 150 salariés.

Proposition 69.

Reconnaître le « job coaching » comme dispositif de droit commun dans le cadre de l'accompagnement délivré par Pôle Emploi, et élargir ce dispositif aux entreprises adaptées ainsi qu'aux ESAT dans le cadre de leur relation de sous-traitance avec les employeurs.

Proposition 70.

Mettre en place des simulateurs d'aides et une demande en ligne des solutions de compensations proposées par l'AGEFIPH et par le FIPHFP.

Proposition 71.

Uniformiser et faciliter l'accès à l'information sur les aides à la création d'entreprise.

Lors de l'avancée en âge.

Proposition 72.

Mettre en application l'article 13 de la Loi du 11 février 2005, en supprimant la barrière d'âge de 75 ans pour la PCH.

Proposition 73.

Accorder la possibilité aux MPDH de refuser une demande pour raisons d'âge et instaurer l'obligation que le dossier soit transmis automatiquement et sans délai au Département dans le cadre de l'APA.

Proposition 74.

Permettre aux CAF de demander directement aux caisses de retraite la situation des usagers au regard de leurs cotisations et verser automatiquement l'AAH en conséquence, sans démarche supplémentaire des usagers.

Atténuer les ruptures dans le parcours de soin.

Proposition 75.

Proposer systématiquement l'Aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS) aux personnes en situation de handicap éligibles bénéficiaires de l'AAH, et aligner les durées d'attribution sur celle-ci.

Proposition 76.

Aligner systématiquement l'exonération du ticket modérateur pour les personnes en situation de handicap atteintes d'une affection de longue durée sur la durée d'octroi de l'AAH.

Proposition 77.
Supprimer toute réduction de l'AAH en cas d'hospitalisation, quelle qu'en soit la durée.

Accéder au logement.

Proposition 78.

Supprimer la barrière des 30 ans de la garantie Visale pour les personnes en situation de handicap.

Proposition 79.

Accroître la transparence du dispositif AERAS en analysant son application par les professionnels, et en prévoyant un contrôle par l'Autorité de contrôle prudentiel et de résolution, et des mécanismes de sanction en cas de non-respect de la convention.

Proposition 80.

Rendre expressément possible dans les textes la mutualisation de la PCH, dans son volet surveillance, et informer les personnes de cette possibilité.

Reconnaître le droit d'être parent.

Proposition 81.

Intégrer l'aide à la parentalité à la PCH en modifiant l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles.

Proposition 82.
Permettre l'instruction conjointe, par les MDPH, des dossiers issus de la même famille lorsque plusieurs de ses membres sont en situation de handicap.

Proposition 83.

Instaurer de manière systématique une procédure accélérée auprès de la MDPH visant à prioriser les demandes d'examen des futurs parents.

Proposition 84.

Généraliser sur l'ensemble du territoire une offre de services de guidance périnatale et parentale par région pour les personnes en situation de handicap, en s'appuyant sur le modèle du SAPPH existant et en lien avec chaque ARS.

Proposition 85.

Intégrer systématiquement la mention du handicap de l'enfant et de celui d'un parent dans l'ensemble des outils de recueil des informations préoccupantes, afin que l'évaluation sociale qui peut en découler soit conduite conjointement par les services de l'aide sociale à l'enfance et de la MDPH.

Proposition 86.

Généraliser les protocoles d'accord entre les services de l'aide sociale à l'enfance et les MDPH pour permettre de systématiser la mise en place d'un référent handicap dans chaque cellule de recueil des informations préoccupantes, et institutionnaliser des actions de formation croisées.

Accompagner la vie affective et sexuelle, lutter contre les violences sexuelles.

Proposition 87.

Intégrer dans l'ensemble des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) des établissements sociaux et médico-sociaux un objectif d'accompagnement des personnes en situation de handicap en matière d'accès à la vie affective et sexuelle.

Proposition 88.

Inclure systématiquement, dans la formation initiale des professionnels (EHESP, IFSI, corps médicaux et paramédicaux, etc.), des modules consacrés à l'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Proposition 89.
Développer, sur le modèle du CeRHeS et sous l'impulsion de chaque ARS, des centres de ressources permettant à chaque professionnel et à chaque établissement de trouver, dans la proximité, un soutien adapté à une meilleure prise en charge de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Proposition 90.
Organiser et reconnaître le rôle de la pair-aidance dans le dispositif d'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Proposition 91.

Réaliser une grande étude statistique sur le handicap, portant notamment sur les violences sexuelles, permettant de croiser le handicap et le genre et ainsi de disposer de données fiables et d'assurer le suivi des politiques publiques.

Proposition 92.

Mettre en place des formations obligatoires de sensibilisation à la question des violences sexuelles pour tous les professionnels intervenant en établissement, ainsi que pour les personnes en situation de handicap elles-mêmes, en s'appuyant sur la pair-guidance.

Proposition 93.

Désignation par chaque établissement, parmi son personnel, d'un « Responsable intégrité physique ». Non rémunéré pour cette fonction, il est à la fois la personne référente et ressource, compétente pour recueillir les témoignages, soutenir et orienter les personnes victimes de violences sexuelles. Son identité et ses coordonnées sont transmises à la personne et à ses proches de confiance dès l'entrée en établissement.

Proposition 94.

Instaurer, sauf avis contraire de la personne, un examen gynécologique à l'entrée en établissement, renouvelé annuellement et réalisé par un praticien extérieur à la structure d'accueil, afin de déceler d'éventuelles violences exercées.

Proposition 95.

Etendre la restriction des exceptions prévues par l'article L. 434-1 du Code pénal à la non dénonciation de crimes sexuels au sein du cercle familial envers les personnes en situation de handicap.

Proposition 96.

Compléter l'article 15-3 du Code de procédure pénale, afin que les autorités organisent les modalités de recueil des plaintes permettant de prendre en compte les formes d'expression particulières pouvant être celles des personnes en situation de handicap, si nécessaire en se faisant accompagner d'un professionnel compétent.

Développer la Communication Alternative et Améliorée (CAA).

Proposition 97.

Mettre en place dans les meilleurs délais une stratégie nationale qui permette de développer la CAA, en coordination avec les ARS, les Etablissements et services et les prestataires existants.

Accompagner la protection juridique.

Proposition 98.

Systématiser, à l'approche de la majorité, l'envoi d'une information fiable et complète sur l'ensemble des mesures de protection juridique et sur les conséquences, et mettre en place un rendez-vous obligatoire pour toute personne qui s'apprête à atteindre la majorité légale.

Proposition 99.

Lorsque la protection est confiée à un proche, prévoir une formation systématique afin de l'aider au mieux à accomplir cette mission.

Proposition 100.

Mettre en place un modèle unique de compte de gestion, avec possibilité de dématérialisation pour les personnes qui le souhaitent.

Proposition 101.
Permettre aux tuteurs d'accéder à la téléprocédure sur le site *caf.fr*.

Chapitre 7.

RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : RENFORCER LA GOUVERNANCE POUR UNE MEILLEURE ÉGALITÉ DE TRAITEMENT.

Retrouver cohérence et équité dans les décisions des MDPH en redéfinissant le rôle de l'Etat et de la CNSA.

Proposition 102.
Modifier la composition de la Comex de la MDPH en conférent à l'Etat et au Département le même nombre de voix, à hauteur de 35% chacun.

Proposition 103.
Intégrer dans les Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) entre la CNSA et les MDPH des critères d'évaluation annuelle de convergence des pratiques, de qualité du service rendu, et de transparence à cet égard vis-à-vis des usagers. Le respect de ces critères conditionne le versement d'une partie de l'aide accordée par la CNSA aux MDPH.

Proposition 104.
Confier à la CNSA la nomination des Directeurs des MDPH, ou à défaut à la Comex de la MDPH.

Renforcer le pilotage politique pour une meilleure prise en compte de la perte d'autonomie.

Proposition 105.
Création d'une Commission permanente dédiée à l'autonomie au sein du Sénat et de l'Assemblée nationale.

Chapitre 8.

RESTAURER LES CONDITIONS DE LA CONFIANCE : UNE EXEMPLARITÉ DES POUVOIRS PUBLICS DANS LA MISE EN ŒUVRE DE L'ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE.

Rendre accessible l'administration numérique.

Proposition 106.

Mise en place d'un véritable pilotage de la mise en accessibilité des sites publics, qui aille au-delà de l'accessibilité -prioritaire mais non suffisante- des 10 principaux sites publics.

Proposition 107.

Réaffirmer la nécessité que les personnes en situation de handicap soient prises en considération en tant que telles et de façon explicite dans le plan « inclusion numérique ».

Rendre accessibles les bâtiments publics.

Proposition 108.

Nomination d'une Mission spéciale d'audit et d'action sur la situation des bâtiments publics de l'Etat et des collectivités locales -situés en France et à l'étranger- au regard de l'obligation d'accessibilité.

Rendre plus accessible le métro parisien.

Proposition 109.

Publier les rapports réalisés par la RATP sur la mise en accessibilité du métro parisien.

Proposition 110.

Réviser l'article GN8 de l'arrêté du 24 septembre 2009, afin d'intégrer explicitement les voyageurs à « l'aide humaine disponible » pour l'évacuation des usagers en situation de handicap, moteur ou autre, et élaborer sur cette base nouvelle un plan de mise en accessibilité rapide d'un réseau noyau de stations à horizon 2020.

Rendre le droit de vote accessible aux personnes en situation de handicap.

Proposition 111.

Supprimer l'article L. 5 du Code électoral, ou, à défaut et a minima, revoir en profondeur les procédures pouvant conduire un juge à ôter son droit de vote à une personne placée sous tutelle.

Proposition 112.

Imposer la mise en place de propagande et de matériel électoraux qui répondent aux critères de l'accessibilité universelle (FALC, braille, LSF, etc.) et soumettre le remboursement des frais de campagne des candidats au respect de ces obligations.

Proposition 113.

Faire évoluer l'article R75 du Code électoral afin d'ouvrir la possibilité du vote par procuration aux personnes qui se trouvent dans l'impossibilité de signer la procuration elles-mêmes.

*

Post-Scriptum : Révolution ou Révolution ?

Soyons honnêtes.

Par le passé, nous avons toujours été un peu sceptiques devant des rapports dont l'objet était de simplifier un système donné, et qui avaient besoin de 200 pages pour le faire. Le nôtre en fait près de 300 –même s'il faut nous reconnaître avoir été un peu au-delà d'une approche stricte de ce qu'était la simplification administrative, simple moyen à nos yeux pour atteindre le véritable objectif : un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap.

Soyons clairs.

Lorsque l'on s'attèle à étudier un système quel qu'il soit, il y a deux façons de faire.

On peut inscrire sa réflexion dans le cadre du système existant, en cherchant à l'améliorer dans chacun de ses principes, de ses rouages et de ses interstices. C'est le mandat qui nous avait été assigné, ou du moins tel que nous l'avons compris : formuler des propositions de simplification et d'amélioration du système actuel, instauré par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Mais on peut aussi adopter une approche plus transformative, qui consiste à s'affranchir du système existant pour en inventer un nouveau. S'affranchir d'un cadre ne veut pas dire forcément en remettre en cause les objectifs qu'il cherchait à remplir initialement: bien au contraire, il peut s'agir de repartir de ces objectifs, pour redéfinir les contours du cadre le plus à même de les atteindre effectivement.

La centaine d'articles de la loi du 11 février 2005 assignent aux politiques publiques un certain nombre de finalités à poursuivre, très claires et toujours très contemporaines : reconnaissance des associations représentantes, consécration du principe de compensation et modalités d'évaluation, instauration d'un guichet unique, définition du milieu ordinaire comme norme, etc. On le sait, des millions de personnes le vivent dans leur quotidien, et notre rapport en est une démonstration supplémentaire s'il en était besoin, **la mise en œuvre d'un certain nombre de ces principes n'est pas au rendez-vous**. Et c'est particulièrement grave, car **cela interroge directement notre Pacte républicain d'une part –l'égalité de traitement des personnes n'est aujourd'hui pas assurée-, et notre vivre ensemble d'autre part –les personnes en situation de handicap sont aujourd'hui encore trop souvent à l'écart de la Cité**.

Et alors que la part des personnes en perte d'autonomie va aller grandissante au sein de notre société vieillissante, ces deux enjeux vont prendre une dimension nouvelle dans les années à venir.

Nous sommes bien loin ici de la question de la simplification administrative, diront certains.

Est-ce si sûr ?

La question de l'équité ne peut se soustraire à celle de l'organisation que nous avons choisi de mettre en place en 2005 qui, au nom d'une promesse de plus grande proximité avec les personnes, a partagé la politique du handicap entre l'Etat et les départements. Si la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a la responsabilité d'assurer la convergence des pratiques, force est de constater aujourd'hui que l'égalité de traitement n'est pas assurée d'un département à l'autre. Mais dispose-t-elle réellement des moyens pour le faire, et le renforcement des outils existants que nous proposons dans notre rapport sera-t-il suffisant à résoudre, urgemment et de manière satisfaisante, les ruptures d'égalité que vivent des millions de nos concitoyens aux quatre coins du territoire métropolitain et ultra-marin ? ***Le système ne doit-il pas être simplifié dans le sens d'une plus grande effectivité de la promesse républicaine ?***

La question du vivre ensemble ne peut se soustraire à celle de l'organisation que nous avons consacrée en 2005, mais qui remonte à bien plus loin, et qui voit cohabiter deux approches dans la prise en considération du handicap : une approche individuelle fondée sur la compensation qui aboutit à des droits et prestations, une approche plus institutionnelle fondée sur une orientation et un accompagnement en établissement. Les deux ne s'opposent pas, elles se complètent parfois, mais elles donnent lieu à des notifications de droits, à des systèmes de financement et à des financeurs différents. Cela induit de la complexité pour les personnes, et parfois des ruptures lorsqu'il s'agit de passer de l'un à l'autre. Surtout, nous l'avons vu, ce système dual ne favorise pas toujours la mobilité vers le milieu ordinaire. ***Le système ne doit-il pas être simplifié dans le sens d'une société plus inclusive ?***

En repartant des grands principes, plus que jamais d'actualité, de la loi du 11 février 2005, nous pensons qu'une approche plus transformative mérite ainsi d'être tracée dans ces quelques pages. Tracée uniquement, car ses incidences sont nombreuses et nécessitent de faire l'objet d'une analyse techniques plus détaillée que celle qui va suivre.

Les propos qui suivent ne signifient pas que nous renions ce que nous avons écrit par ailleurs : le cadre d'analyse est simplement différent, la focale un peu plus large encore que celle que nous avons adoptée dans notre rapport. **Ils n'invalident pas non plus nombre des propositions que nous avons formulées** : mettre un terme à la justification permanente du handicap reste d'actualité, tout comme la nécessité de simplifier l'ensemble du système de prestations ou d'en moderniser certaines ; l'enjeu de la transparence de l'ensemble du système du handicap reste central, tout comme celui d'être en mesure d'offrir aux personnes une information claire, accessible et fiable ; développer le lien social dans la proximité est plus que jamais nécessaire, tout comme la poursuite sans relâche de l'accessibilité universelle. Et mieux accompagner les personnes vers une autonomie émancipatrice restera, on le verra, indispensable dans les perspectives nouvelles que nous dressons.

Mais **ces deux objectifs politiques forts, présents dans la loi de 2005, que sont l'égalité de traitement et la société inclusive nous conduisent à réinterroger le cadre avec lequel nous vivons depuis treize ans, et qui n'a pas permis de les réaliser**. Au prisme de ces deux principes en effet, les simplifications administratives que portent ces quelques pages conclusives ne peuvent être autrement que systémiques.

**

I- Bâtir une société inclusive.

A. Générateur de complexité, la dualité de notre système ne favorise pas l'avènement d'une société inclusive.

La loi du 11 février 2005, en son article 2, pose comme finalité aux politiques publiques « [d'] *assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie* ». **Sans revenir sur l'ensemble de la politique du handicap dans notre pays, ni dans le détail sur la situation actuelle, on peut constater –en regardant tout simplement dans la rue, dans nos écoles et nos universités, dans nos entreprises-, que nos politiques ne semblent pas avoir totalement réussi à favoriser cet accès « *aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population* ».** Les raisons sont évidemment multiples et complexes, mais elles renvoient à un choix de société, structurant, effectué il y a plusieurs décennies et qui a vu se développer un secteur et des institutions spécialisées pour les personnes en situation de handicap –à l'inverse des choix opérés par certains de nos voisins.

Notre système de prise en charge du handicap reflète logiquement ce choix, qui fonctionne aujourd'hui sur deux jambes, qui se complètent plus qu'elles ne se contredisent, mais qui traduisent deux approches différentes : d'un point de vue « philosophique », mais aussi de celui de la logique administrative, des modalités de financement et, *in fine*, de l'effectivité pour les personnes.

D'un côté en effet, une approche « individualisée », qui consiste pour une personne à demander à sa MDPH que lui soient attribués, en fonction de sa situation et sur la base d'une évaluation, les moyens de mettre en place une compensation à son handicap. C'est notre système d'allocation (l'AAH) et de prestations (la PCH), dont l'objet est de garantir l'autonomie financière et l'autonomisation (« *empowerment* ») sociale de la personne. Concrètement, la MDPH notifiera à la personne des droits, auxquels correspondent des montants de dépenses s'agissant de la PCH, lui permettant de mettre en place les produits et services nécessaires à favoriser son autonomie. L'Etat, au travers de la CNSA et de ses organismes d'assurance maladie et d'allocation familiale, financent pour l'essentiel ce dispositif, le département prenant en charge la PCH.

De l'autre côté, une approche plus institutionnelle ou mutualisée, qui offre à la personne qui le souhaite d'être accompagnée, partiellement ou totalement, dans un établissement adapté à son handicap. Celui-ci mettra alors en œuvre et coordonnera les services de soin et d'accompagnement dont a besoin la personne. La compensation reste évidemment attachée à la personne, mais les conditions de sa mise en œuvre sont en quelque sorte « mutualisées » au sein d'une structure. L'accès à cet établissement sera gratuit pour la personne, dans la mesure où celui-ci bénéficie aujourd'hui d'un financement « à la place » de la part de l'Agence régionale de santé (ARS), et parfois du département en complément, dans le cadre d'appels à projet. Concrètement, la personne bénéficiera de la part de la MDPH d'une décision d'orientation, mais qui dans les faits relève plutôt du droit formel que du droit réel : ce n'est pas un droit à une place en établissement, c'est un droit à y prétendre,

« dans la limite des stocks disponibles ». Or, on le sait, ce droit peine à s'activer, laissant les personnes face à leur incompréhension et l'absence de solution.

Un système dual donc, qui articule des approches différentes, des modalités de mise en œuvre de la compensation différente, des circuits de financement différents, et des droits dont l'effectivité diverge dans les faits. **Un système dual qui génère mécaniquement de la prolifération normative et de la complexité administrative**, tant pour les personnes que pour les différents acteurs impliqués. **Une dualité dont on a vu par ailleurs[228] qu'elle pouvait provoquer des ruptures de parcours et de droits pour les personnes, au risque de décourager la mobilité vers le milieu ordinaire**.

B. Un système plus simple pour être plus inclusif.

Il y a une opportunité à simplifier le système actuel pour les personnes et les acteurs, et de contribuer par la même occasion à bâtir une société plus inclusive, en unifiant les approches et les dispositifs qui en découlent aujourd'hui. L'opportunité également, de ce fait, de promouvoir l'autonomisation des personnes.

Sur la base intangible du principe de compensation –dont on pourrait tout de même revoir un jour la formulation, pour mieux coller à l'idée d'une réponse à des besoins spécifiques plutôt que de traduire l'idée d'un manque à combler-, **les conditions de sa mise en œuvre s'appuierait demain exclusivement sur le principe d'autonomisation de la personne.**

Cela signifie concrètement que l'évaluation individuelle des besoins conduirait chaque personne à disposer d'un « sac à dos » de droits, auquel correspond un montant à sa disposition pour bâtir lui-même, en autonomie, la solution qui lui convient le mieux. Et ce au sein d'une gamme large de produits et services mis à sa disposition, quel qu'en soit le fournisseur : un aidant familial, un prestataire de services, un établissement... **Le système actuel d'orientation en établissement, peu efficace, disparaît alors, ces derniers devenant des prestataires de service comme les autres**. Et avec lui, les barrières existantes entre milieu ordinaire et « protégé », puisque la personne est désormais libre de choisir au sein d'un « marché » ouvert et fluide.

Cette évolution porteuse d'inclusion emporte évidemment des changements systémiques, tant sur le plan de la structuration des établissements que sur leurs modalités de financement. Elle n'est pas sans conséquence, non plus, pour les personnes et exige à cet égard de notre part une attention particulière.

[228] Voir Chapitre 6. Restaurer les conditions de la confiance : *Eviter les ruptures de droits pour fluidifier les parcours.*

C. Des évolutions structurelles, qui ne sauraient aboutir à un moindre accompagnement des personnes.

Dans ce nouveau schéma « ouvert », **le modèle de financement des Etablissements et services médico-sociaux (ESSMS) doit évoluer, puisque c'est désormais la personne qui finance, à la carte, les prestations dont elle bénéficie**. Le système d'appels à projet menés par les ARS tel qu'il existe aujourd'hui, et de financement des établissements sur la base des places disponibles et des services mis en œuvre, n'a plus lieu d'être.

Le nouveau système de tarification Serafin-PH, lancé en 2016, qui établit de nouvelles nomenclatures fondées sur les besoins et les parcours des personnes, **peut d'ailleurs utilement accompagner ce mouvement** puisqu'il permettra de disposer d'une base partagée de tarification des services et prestations.

Individualisation des droits, réforme des modalités de financement : **une double évolution qui accélérera la transformation de notre modèle médico-social, vers plus de participation et d'inclusion, en basculant vers une logique de plateformes de compétences et de services** qui pourra pleinement s'épanouir hors des murs, en fonction des attentes des personnes.

Plus encore, nous devons éclairer cette réflexion par la question de l'autonomie des personnes quel que soit leur âge et les perspectives démographiques : **les besoins d'accompagnement d'une population beaucoup moins mobile vont exploser dans les années à venir**. La nécessité de déployer des modes d'accompagnement résolument tournés vers la proximité, le domicile, le soutien des personnes dans leurs parcours de vie et dans le milieu ordinaire, et la coordination des acteurs autour de la personne, peut interroger de manière plus radicale encore notre système.

Mais ce changement de paradigme n'éteint pas toutes les interrogations du point de vue de la personne.

D'une part, cette logique individualisée, où la personne dispose de droits qu'elle active elle-même auprès de différents opérateurs de son choix, est plutôt celle qui préside à notre système en faveur des personnes âgées. La crise actuelle des EHPAD montre que le système est loin d'être parfait –même si les causes sont probablement, aussi, ailleurs. Surtout, **on sait que le reste à charge pour les familles est important**. Cette nouvelle approche ne doit pas conduire à cette situation pour les personnes en situation de handicap.

D'autre part, ce nouveau système ne résout pas la question préexistante d'un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap, bien au contraire : fonder une politique sur l'autonomisation des personnes, pour légitime et nécessaire qu'elle soit, ne doit pas conduire à laisser sur le bord de la route celles qui en sont le plus éloignées.

Cette voie transformatrice ne sera émancipatrice et inclusive que si elle l'est pour tous, y compris et surtout pour les personnes les plus fragiles et les plus pauvres. Avec la transition démographique arriveront aussi à l'âge de la retraite des personnes ayant vécu des parcours professionnels plus précaires. Ce sont toutes ces personnes qui dépendent le plus des

solidarités proches, ce sont aussi elles qui vivent dans les « territoires oubliés de la République ». Cet investissement dans la proximité est donc au cœur de la réussite pour une société inclusive, il doit permettre à tous, y compris et surtout à ceux qui souffrent de handicap et d'exclusion, de vivre dans des quartiers vivants, sûrs et disposant des relais et services professionnels proches.

La fonction de référent parcours que nous avons situé dans notre rapport au sein de la MDPH, pariant sur la capacité de cette dernière à évoluer vers les fonctions que la loi de 2005 lui assignait**, pourrait s'exercer de manière plus agile dans des plateformes associant des compétences diverses au service des personnes d'un territoire.**

Un schéma d'intervention serait à étudier, traçant une cohérence entre nos propositions concernant les relais de proximité et les équipes citoyennes pour le lien social, et un écosystème d'acteurs « désinstitutionnalisés » déployant les compétences professionnelles et les prestations nécessaires aux personnes et organisées en plateformes. Ces plateformes assureraient les liens avec des caisses garantissant les droits et des opérateurs proposant des services. Cette évolution que l'on perçoit au travers des diverses expérimentations (PCPE, PTA, etc.) invite l'Etat à investir dans son rôle d'animateurs des coopérations d'acteur sur les territoires.

Face au choix, l'accès de tous, et notamment des plus pauvres, aux fonctions de guidance, de soutien et d'accompagnement devient d'autant plus nécessaire. Face à la liberté, la question de la coordination des différents services, et plus encore de la défense des droits des personnes, devient centrale. Ou l'autonomisation produira son contraire : un recul de l'effectivité des droits pour les personnes.

Nous portons ainsi la conviction de l'impérieuse nécessité de consolider les écosystèmes d'acteurs les plus à même d'assurer cette triple fonction de guidance, de coordination et de défense des droits.

Cette voie constitue une ambition renouvelée pour les collectivités territoriales et les associations qui sont au cœur de ces évolutions. Elle est largement amorcée dans les propositions du Chapitre 5 de notre rapport.

**

II- Garantir à tous une égalité de traitement de leur situation.

L'article 2 de la loi du 11 février 2005 nous dit que « *l'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions* ». Nous ne reviendrons pas sur les chiffres développés dans notre rapport, mais **treize ans après, on ne peut que tirer un constat d'échec**.

Rappelons schématiquement le système actuel de cette **politique partagée** : l'Etat définit les grandes orientations des politiques publiques du handicap, il le finance en grande partie, les départements ont la responsabilité de le mettre en œuvre au travers des MDPH, et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a pour mission d'animer les politiques territoriales du handicap et de faire converger les pratiques.

Pour ce faire, puisqu'elle n'a pas la tutelle sur les GIP MDPH, cette dernière dispose d'outils qui relèvent d'avantage du *soft management* : animation du réseau MDPH, publication de référentiels -non contraignants- de pratiques et, depuis peu, signature de Convention d'objectifs et de moyens (CPOM) avec les MDPH. La CNSA ne siège pas au sein de la Commission exécutive de la MDPH, l'Etat y étant représenté via ses organismes de sécurité sociale et familiale.

Parce que la question de l'égalité de traitement est centrale dans la politique actuelle du handicap, nous avons cherché à en renforcer la gouvernance, dans le cadre législatif et réglementaire actuel, c'est-à-dire en renforçant les outils à disposition de la CNSA pour faire converger les pratiques : pour l'essentiel, en proposant d'instaurer, au sein des CPOM en cours de négociation, des objectifs de qualité de service rendu, de transparence, et de convergence des pratiques, dont le respect conditionnerait le versement d'une partie des fonds alloués par la CNSA aux MDPH. Mais également en faisant en sorte que l'Etat puisse se réinvestir dans la mise en œuvre d'une politique qu'il finance très largement.

On ne peut préjuger aujourd'hui si cela suffira à assurer une plus grande égalité de traitement des personnes en situation de handicap, où qu'elles résident sur le territoire national. **Mais parce qu'il s'agit d'égalité républicaine, une chose est sûre : il y a urgence absolue à y répondre**.

En vertu de l'article 2 de la loi du 11 février 2005, cette obligation relève de la responsabilité de l'Etat seul, et on **peut donc légitimement s'interroger sur le système mis en place alors, qui dissociait définition, financement et mise en œuvre de la politique du handicap** dans notre pays. Et envisager à l'inverse une réunification des trois fonctions, au nom de la simplification et de la réalisation de cet objectif d'égalité de traitement.

D'aucuns y verront un retour à la situation antérieure à la loi de 2005, à laquelle celle-ci cherchait à mettre un terme. Ils n'ont pas tort. Ces mêmes diront qu'à l'époque, du temps de la COTOREP et du CDES, l'Etat n'avait pas fait preuve de la plus grande efficacité dans la conduite de sa politique du handicap, que les inégalités de traitement étaient assez semblables à celles constatées aujourd'hui. Et ils ont raison.

Mais en 15 ans, l'Etat a changé dans sa façon de mener ses politiques publiques, il a modernisé les outils de pilotage dont il dispose, il a enrichi ses missions de service public d'une dimension d'efficacité qui n'existait que trop peu alors. Beaucoup reste à faire pour une gestion optimale et efficiente des politiques publiques, mais un certain nombre de champs ont gagné ces dernières années en efficacité et en actualité. Pôle Emploi en est un exemple, qui a revu son organisation et ses systèmes d'information, en faisant de l'usager – qu'il soit demandeur d'emploi ou entreprise- le fil conducteur de ses actions. La Caisse d'allocations familiales, on finit par l'oublier, gère des dizaines de millions de personnes et d'actes chaque année, de façon relativement fluide et efficace.

Partant de là, et avec cet objectif de simplification au service d'une plus grande égalité de traitement entre les personnes, deux évolutions possibles sont envisageables.

A. La voie de « l'inclusion institutionnelle ».

La première voie est celle du droit commun.

Elle ne consiste pas à remettre en cause le principe de besoins spécifiques, mais **à en penser la mise en œuvre différemment, dans le cadre des institutions existantes** : la CNAF pour les prestations, l'Education nationale pour la scolarisation, Pôle emploi pour l'insertion professionnelle, la Sécurité sociale pour les soins, la CNAV lorsque vient la retraite, etc.

Une telle approche, que l'on pourrait qualifier « d'inclusion institutionnelle », exige que chacun de ces acteurs se dotent d'une spécialisation forte sur le handicap, à même de répondre avec pertinence aux besoins spécifiques des personnes.

Mais elle a aussi pour conséquence de remettre en cause une disposition de la loi du 11 février 2015, qui faisait de la MDPH le guichet unique pour les personnes. **On doit ainsi s'interroger sur le bénéfice réel attendu pour la personne en situation de handicap, qui ne disposera plus de ce guichet unique et spécialisé**.

On peut commencer par constater que le dispositif actuel n'est pas synonyme de la plus grande simplicité pour les personnes, et que la coordination de cet acteur décentralisé qu'est la MDPH avec les acteurs déconcentrés de l'Etat n'est pas des plus optimales. Depuis quelques années, à l'inverse et même si des progrès restent à faire, **l'interfaçage et la coordination des administrations de l'Etat progressent au bénéfice de l'usager**, laissant espérer que les personnes en situation de handicap en bénéficient de la même façon.

Quant à la proximité offerte par le choix d'une autorité décentralisée, **les administrations déconcentrées et les agences de l'Etat disposent aujourd'hui de relais territoriaux**, qui s'appuient par ailleurs de plus en plus sur l'écosystème d'acteurs locaux, qu'ils soient institutionnels ou non (CCAS, PTA, Monalisa, etc.). Cette organisation institutionnelle ne

résoudra pas pour autant à elle-seule la **question de l'accompagnement des personnes** : comme nous avons pu l'évoquer précédemment, ce système de droit commun ne pourra faire l'économie de la désignation d'un **« référent de parcours »** qui fera office de coordinateur, mais plus encore de défenseurs, des droits des personnes. **A cet égard, les associations représentatives des personnes en situation de handicap auront un rôle fondamental et renforcé à jouer**, sensiblement différent de celui qu'elles jouent aujourd'hui.

Mais le véritable enjeu soulevé par une telle approche fondée sur le droit commun nous semble résider ailleurs : **avec la disparition de la MDPH, disparaît également l'évaluation pluridisciplinaire de la compensation**. L'approche pluridisciplinaire est absolument fondamentale et doit demeurer, mais elle devrait dès lors s'organiser dans le cadre du droit commun, entre les différents acteurs. Reste à en à définir le cadre précis, et probablement la désignation d'une institution référente pour la coordonner.

B. Faire de la CNSA une véritable agence disposant de son réseau propre.

Une seconde voie consiste à bâtir sur les compétences et l'organisation existantes.

Il s'agit ici de se servir du réseau existant des MDPH et des compétences qui ont pu s'y développer au fil des ans, pour construire **une nouvelle gouvernance, plus centralisée et disposant des moyens d'atteindre les objectifs qu'on lui assigne**. A commencer par celui de l'égalité de traitement des personnes.

Concrètement, **ce schéma revient à faire passer les MDPH actuelle sous la tutelle de la CNSA**. **Cette dernière deviendrait ainsi une véritable agence, à l'image de la CNAF, disposant de son réseau propre** pour définir et mettre en œuvre des politiques publiques du handicap. Cette évolution permet à la CNSA de disposer d'outils de pilotages renforcés, lui permettant d'améliorer, plus rapidement et efficacement qu'aujourd'hui, la convergence des pratiques et l'égalité de traitement des personnes, et plus globalement la qualité du service rendu.

Du point de vue des personnels, une telle évolution implique un transfert d'employeurs ou une mise à disposition, tel que cela s'est déjà fait par le passé –et tel que c'est encore le cas dans certaines MDPH.

Du point de vue des personnes, et en particulier de l'évaluation de leur besoin de compensation, rien ne justifierait que les principes actuels soient remis en cause, les modalités de mise en œuvre pouvant évoluer –notamment dans la lignée de certains des propositions que nous formulons dans notre rapport.

D**u point de vue des associations représentatives des personnes**, déjà associées à la gouvernance de la CNSA, leur rôle ne trouverait qu'à y gagner en cohérence.

Enfin, si une telle évolution est envisagée, **elle devra s'articuler avec le pilotage et l'organisation de la politique en faveur des personnes âgées : parce que dans les deux cas, il s'agit d'autonomie et de dépendance** ; parce que certains départements ont déjà

rapproché les deux compétences au sein de Maisons de l'Autonomie, même s'il semble que les organisations restent encore majoritairement disjointes.

**

Transcender le cadre actuel pour en inventer un nouveau, au profit des personnes et au nom d'une plus grande efficacité de nos politiques publiques : tel est l'enjeu de ces quelques pages prospectives.

Des propositions qui touchent à la simplification de notre système et à un renforcement de sa gouvernance, mais qui emportent des conséquences bien plus grandes encore : **l'éclosion d'une société plus inclusive, auquel le secteur médico-social réformé contribuera pleinement, au bénéfice de l'ensemble des personnes en perte d'autonomie, quel que soit leur âge.**

GLOSSAIRE

A

AAH : Allocation aux adultes handicapés

ACS : Aide au paiement d'une complémentaire santé

ACTP : Allocation compensatrice pour tierce personne

ADF : Assemblée des Départements de France

AEEH : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

AESH : Accompagnants d'élèves en situation de handicap

AGEFIPH : Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées

AJPP : Allocation journalière de présence parentale

ARS : Agence régionale de santé

ASE : Aide sociale à l'enfance

ASI : Allocation supplémentaire d'invalidité

AVS : Auxiliaire de vie scolaire

C

2CA-SH : Certificat complémentaire pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap

CAE : Contrat d'accompagnement dans l'emploi

CAF : Caisse d'allocations familiales

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CASF : Code de l'action sociale et des familles

CAPA-SH : Certificat d'aptitude professionnelle pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap

CAPPEI : Certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive

CCAS : Centre communal d'action sociale

CEDH : Cour européenne des droits de l'homme

CERAH : Centre d'études et de recherche sur l'appareillage des handicapés

CIAS : Centre intercommunal d'action sociale

CIDPH : Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées

CIH : Comité interministériel du handicap

CLIS : Classe pour l'inclusion scolaire

CMI : Carte mobilité inclusion

CMU-C : Couverture maladie universelle complémentaire

CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie
CNAV : Caisse nationale d'assurance vieillesse
CNCDH : Conseil national consultatif des droits de l'Homme
CNCPH : Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COG : Convention d'objectifs et de gestion
COMEX : Commission exécutive
CUI : Contrat unique d'insertion
CVS : Conseil de la vie sociale

D

DARES : Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques
DDASS : Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DDCS : Direction départementale de la cohésion sociale
DOETH : Déclaration obligatoire d'emploi de travailleurs handicapés
DSN : Déclaration sociale nominative

E

EA : entreprise adaptée
ESMS : Etablissements et services médico-sociaux
ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail
ESS : Equipe de suivi de la scolarisation

F

FALC : Facile à lire et à comprendre
FIPHFP : Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique

G

GEM : Groupe d'entraide mutuelle
GEVA-sco : Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation
GIP : Groupement d'intérêt public

I

IGAS : Inspection générale des affaires sociales
IME : Institut médico éducatif
IP : Information préoccupante
ITEP : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique

L

LSF : Langue des signes française

M

MDA : Maison départementale de l'autonomie

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MTP : Majoration pour tierce personne

MVA : Majoration pour vie autonome

O

OETH : Obligation d'emploi des travailleurs handicapés

P

PAG : Plan d'accompagnement global

PAI : Projet d'accueil individualisé

PAP : Plan d'accompagnement personnalisé

PCH : Prestation de compensation du handicap

PMI : Protection maternelle et infantile

PPC : Plan personnalisé de compensation

PPS : Projet personnalisé de scolarisation

R

RGAA : Référentiel général d'accessibilité pour les administrations

RSA : Revenu de solidarité active

RSDAE : Restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi

RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

S

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

U

ULIS : Unité localisée pour l'inclusion scolaire

Contacts

Adrien Taquet : Adrien.Taquet@assemblee-nationale.fr

Jean-François Serres : jean-francois.serres@lecese.fr