

Refonder la politique du handicap

Propositions pour une France enfin inclusive

Charles de Boissezon et Cyrille Dalmont

Douze ans après la loi fondatrice de 2005, les personnes handicapées et leurs familles attendent toujours les actes qu'on leur a tant promis. Diagnostic et accueil, formation des intervenants, école, droits de l'enfant, structures d'accueil, accessibilité, monde du travail, droits civiques, troubles d'origine neurologique (DYS, TDAH, TSA), vieillissement des personnes handicapées, victimes d'accidents graves : nos propositions constituent une feuille de route pour une politique du handicap qui dessine une France enfin inclusive.

Douze millions de Français sont touchés par le handicap. Aujourd'hui, douze ans après le vote de la loi Handicap du 11 février 2005 et alors que 85% de nos concitoyens sont favorables à une solidarité renforcée envers les personnes handicapées, seule la moitié des Français estiment que notre pays se donne les moyens de les inclure.

Résultant de la consultation de personnes en situation de handicap et de leurs familles, d'associations, d'enseignants, de responsables d'administrations et d'établissements publics, de juristes, et plus largement d'acteurs de terrain salariés comme bénévoles, cette nouvelle note de l'Institut Thomas More livre des propositions opérationnelles et novatrices.

Ces propositions dessinent une feuille de route pour garantir l'inclusion des personnes handicapées, partant du diagnostic infantile jusqu'au troisième âge. Elles n'oublient pas que le handicap peut survenir au cours de la vie (c'est le cas neuf fois sur dix) et traitent donc le sujet de la survenance accidentelle et non du seul handicap de naissance. L'accessibilité y est entendue tant d'un point de vue physique qu'intellectuel, mais aussi citoyen.

Changer véritablement la situation des personnes en situation de handicap nécessite d'aller bien au-delà des intentions incantatoires visant à « changer le regard ». Notre pays doit faire face à son obligation de résultats et non de simples moyens. Les responsables politiques ne peuvent plus se contenter de vœux pieux. Les personnes handicapées et leurs familles attendent les actes qu'on leur a tant promis. Nos propositions sont portées par cette exigence.

Renforcer le dépistage et aider les familles à accueillir le handicap

Alors que le handicap touche près d'un Français sur cinq, sa survenance est toujours perçue comme peu probable. Elle rencontre donc avant tout une absence criante de préparation. Bien accueillir le handicap, c'est avant tout accepter son éventualité. Notre pays doit être à la hauteur des avancées médicales, et renforcer drastiquement le dépistage. Il est essentiel que les parents, puis les enseignants, soient mieux accompagnés, et mieux formés. Un vrai accompagnement et des soins adaptés, c'est aussi des coûts dix fois moins élevés pour la collectivité, et des adultes handicapés mais autonomes et pleinement citoyens.



Proposition 1 | **Faire du dépistage précoce des troubles d'origines neurologiques une priorité de santé publique**

Les délais d'attente sont encore beaucoup trop importants avant l'accès au diagnostic pour tous les troubles d'origines neurologiques (1) : 30 mois en moyenne, soit parfois un chevauchement sur quatre années scolaires. Les délais moyens pourraient être de 18 mois pour le TDAH et de 24 mois pour l'autisme. Ces délais créent des pressions extrêmement violentes sur les enfants en attente de diagnostic et leurs familles qui, sans ce précieux sésame, ne sont souvent considérés que comme des « enfants mal élevés par des parents incompétents ».



Proposition 2 | **Augmenter les filières diagnostiques en formant les acteurs du diagnostic**

Il ne s'agit, ici, que d'appliquer les recommandations de la Fédération française de psychiatrie et de la Haute autorité de santé... recommandations qui datent de 2005 (2).

(1) Troubles TSA (trouble du spectre autistique), TDAH (Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité), troubles DYS (dyslexie, dysorthographe, dysphasie, dyspraxie, dyscalculie), (T)HPI : (Très) Haut Potentiel Intellectuel.

(2) Voir Fédération française de psychiatrie, *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*, en partenariat avec la Haute Autorité de santé, juin 2005, disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/recommandations_autisme.pdf.



Proposition 3 | **Renforcer le rôle des PMI en leur permettant de réaliser le bilan de santé des enfants de trois et quatre ans**

Là encore, il ne s'agit que de ce qui est prévu par la loi n° 2007-293 du 5 mars 2007, et rappelé dans les préconisations du CESE de 2012 (3).



Proposition 4 | **Prévoir, au moment de la délivrance du Certificat de santé du neuvième mois (CS9), les items qui contribueront au dépistage des premiers troubles**

Cette mesure permettra d'orienter les parents vers des spécialistes qui permettront d'affiner ces premiers éléments (4).



Proposition 5 | **Permettre la prise de congés par anticipation lors de la survenue d'un handicap dans une famille**

On ne choisit pas la date de survenance d'un handicap et la prise de congés par anticipation à défaut de congés disponibles peut s'avérer déterminante quant à la réalisation des démarches de diagnostic et d'accompagnement.



Proposition 6 | **Permettre à l'ensemble des parents de scinder les « congés enfant malade » en autant d'heures d'accompagnement de l'enfant vers les prises en charge éducatives ou rééducatives**

Près de deux tiers des enfants bien portants de moins de trois ans ont recours à un ou plusieurs modes de garde à l'extérieur du domicile, comparativement à seulement 4,1% des enfants handicapés du même âge (chiffre FEGAPEI).

(3) Conseil économique, social et environnemental, *Le coût économique et social de l'autisme*, octobre 2012, disponible sur http://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2012/2012_17_autisme.pdf.

(4) Conseil économique, social et environnemental, *ibid.*

Développer la formation de tous les intervenants

La formation des différents intervenants lors de la découverte ou la survenance d'un handicap est essentielle pour favoriser l'inclusion scolaire et l'accompagnement des personnes en situation de handicap. La France accuse un retard patent en la matière que ce soit au niveau de la formation des parents, des enseignants et des soignants mais également dans l'enseignement universitaire.



Proposition 7 | **Intégrer dans le Droit à la formation, les formations à l'accueil du handicap, et aider à la prise en charge de l'enfant pendant cette période**

Tous les handicaps ne sont pas les mêmes et la formation à l'accueil du handicap par la famille peut s'avérer indispensable pour que des conditions de vie optimale de la personne concernée soit mis en œuvre.



Proposition 8 | **Former les futurs professeurs des écoles et assurer une formation continue pour ceux qui sont déjà formés aux particularités des différents types de handicaps et leurs remédiations**

Il convient de reconnaître aux enseignants accueillant un enfant handicapé le droit à une formation sur le handicap concerné. Les classes étant constituées en juin, le rectorat dispose de trois mois pour mettre en place des formations courtes à dispenser au premier trimestre scolaire, une demi-journée par exemple suffirait pour une première approche.



Proposition 9 | **Reconnaître l'expertise des usagers dans la formation : formateurs experts parmi les aidants naturels ou les usagers porteurs de handicaps**

Favoriser la pair-aidance par des embauches de personnes DYS auprès de DYS, TDAH auprès de TDAH et TSA auprès de TSA. Lorsque cela est possible il faut favoriser l'expertise et l'aide des personnes elles-mêmes touchées par un handicap pour aider d'autres personnes en situation de handicap plus jeunes ou plus en difficulté et notamment au travers des associations.



Proposition 10 | **Créer des filières universitaires autour des techniques comportementales et développementales**

Notre pays compte beaucoup d'universités en psychologie clinique et psychopathologie qui enseignent la psychanalyse mais une seule université (celle de Lille) qui enseigne l'Analyse Appliquée du comportement. La France est pratiquement seule au monde à prodiguer des traitements psychanalytiques aux enfants ayant des troubles d'origines neurologiques et ce malgré les recommandations de la Haute autorité de santé et les condamnations récurrentes des institutions internationales. Par ailleurs, faute de places en nombre suffisant, l'assurance maladie consacre soixante millions d'euros par an dans le cadre de conventions conclues avec des établissements situés en Belgique qui accueillent 6 620 personnes handicapées : 2 920 jeunes enfants sont accueillis dans l'enseignement adapté belge, 1 900 enfants en établissements spécialisés et le nombre des adultes est évalué à 1 800 (5). Selon l'UNAPEI, la fédération des associations pour les personnes handicapées mentales, 40 000 personnes seraient en attente d'une place en France. Quinze millions d'euros ont été annoncés en 2016 pour stopper les départs forcés vers la Belgique (6). Il faut inverser radicalement la tendance et mettre fin à « l'exil forcé » des personnes handicapées et de leur famille (7).



Proposition 11 | **Développer la formation des acteurs œuvrant dans les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)**

Il s'agit là d'une recommandation de la Haute autorité de santé et de l'Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale (ANESM) et du CESE notamment (8).

Accélérer l'inclusion en école ordinaire

Ainsi que le notait en 2013 le Centre d'analyse stratégique, depuis rebaptisé France Stratégie, « c'est l'inadaptation de l'école qui exclut un certain nombre d'enfants. Il incombe alors au système éducatif d'assurer la scolarisation de tout enfant, quelles que soient ses difficultés, avec une priorité accordée à l'école ordinaire. Ainsi, l'objectif d'inclusion succède à celui d'intégration qui le précédait et qui était centré sur les déficiences de l'élève. La déclaration de Salamanque, adoptée le 10 juin 1994, sous l'égide de l'Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), par les représentants de 92 gouvernements et de 25 organisations

(5) Conseil économique, social et environnemental, *ibid*.

(6) Voir <http://social-sante.gouv.fr/actualites/presse/discours/article/discours-de-segolene-neuville-congres-autisme-france>.

(7) UNAFAM, *Exil forcé des personnes handicapées en Belgique : le scandale perdure*, communiqué de presse, 23 novembre 2016, disponible sur http://www.unafam.info/23/img/20161122_handicap_exil.pdf.

(8) Haute autorité de santé et Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale, *Autisme et troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, mars 2012, disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-07/autisme_enfant_reco2clics_vd.pdf. Voir Conseil économique, social et environnemental, *op. cit*.

internationales, est le texte international de référence pour la promotion de l'approche inclusive. Elle ne reconnaît qu'un rôle limité à l'éducation spéciale, et assigne aux structures existantes un rôle d'appui aux écoles ordinaires plutôt que de scolarisation dans une filière séparée » (9).

10% des enfants en âge d'être scolarisés relèvent d'un handicap au sens de l'Éducation nationale et du ministère de la Santé. Alors que la plupart des élèves de dix ans entrent en CM2, moins d'un élève en situation de handicap sur quatre parvient à ce niveau à cet âge. Quatre ans auparavant, à six ans, six sur dix entraient pourtant en CP. Entrant moins souvent à l'école maternelle dès trois ans, et moins souvent « à l'heure » au début de l'école élémentaire, une moitié de ces enfants va progressivement passer dans une classe ou un établissement spécialisé, les enfants de milieux défavorisés davantage que ceux d'origine sociale plus élevée.

Malgré un coût prohibitif, on continue d'orienter de force des enfants vers des Instituts médico-éducatifs (IME) ou des Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP). Le coût pour la collectivité est estimé en IME entre 60 000 euros et 300 000 euros par an et par enfant, alors qu'un Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) et des soins adaptés reviendraient dix fois moins cher et permettraient à ces enfants de devenir de futurs adultes autonomes.



Proposition 12 | Utiliser des moyens pédagogiques spécifiques aux troubles DYS (dyslexie, dysorthographe, dysphasie, dyspraxie, dyscalculie) de manière systématique dans toutes les classes

Le principe des classes inclusives consiste à mettre à disposition de tous les élèves, à besoins spécifiques ou non, des enseignants-ressources et des soignants spécialisés de manière pérenne au sein des écoles. Avec ce système, la société française vise le 100% d'inclusion scolaire tout en montant en compétence pour tous les élèves: l'enfant qui, de manière temporaire, a besoin de faire une heure d'orthophonie, pourra le faire comme l'enfant qui a un TSA et sera dans la classe inclusive vingt heures par semaine. Dans le même temps, la formation des enseignants des classes ordinaires et des AVS augmentera également. Enfin, la sécurité dans les écoles s'améliorera aussi puisque le nombre d'adultes présents sera plus important. Ce besoin a déjà été identifié par l'éducation nationale au travers des RASED (réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté) (10) mais aujourd'hui ce système est anecdotique et ne permet pas de faire de l'inclusion, juste de soulager les enseignants quelques heures.

(9) Centre d'analyse stratégique, *La scolarisation des enfants en situation de handicap dans les pays européens. Quelles voies de réforme pour la France ?*, Note d'analyse N°314, janvier 2013, disponible sur <http://archives.strategie.gouv.fr/cas/system/files/2013-01-10-scolarisation-handicap-na314.pdf>.

(10) Voir <http://www.education.gouv.fr/cid24444/les-reseaux-d-aides-specialisees-aux-eleves-en-difficulte-rased.html>.



Proposition 13 | **Créer des classes inclusives dans chaque école ou pour plusieurs écoles en fonction de leurs tailles**

Ces classes fonctionneraient en relais des classes normales (avec des heures pour les enfants de l'école qui sont en classe ordinaire). Par exemple, un enfant ferait vingt heures de scolarité dans sa classe et sept heures dans la classe inclusive avec des enseignants spécialisés et des soignants (ergothérapeutes, psychomotriciens, méthode ABA, Neuropsychologie TCC, comportementalistes, psychologues). Les soins seraient payés par les parents en fonction des besoins des enfants et pris en charge par la Sécurité sociale lorsqu'ils sont recommandés par la Haute autorité de santé (HAS).



Proposition 14 | **Donner la priorité à l'accès à l'école ordinaire en visant un objectif de 100% (classes ordinaires, ULIS) au lieu de saupoudrer la scolarisation en milieu spécialisé**

Il ne suffit pas d'externaliser ces Unités d'enseignement en IME pour permettre la scolarisation si les élèves de ces classes n'y vont que quelques heures et sans visée d'apprentissages académiques mais seulement pour leur socialisation. Une note récente du ministère de l'Éducation nationale met en exergue « *l'école maternelle vue comme un lieu de socialisation plutôt qu'un lieu d'apprentissage* » pour ces enfants (11). C'est la scolarisation en classe ordinaire ou en ULIS (Unités localisées pour l'inclusion scolaire) qu'il faut viser.

Refondre le statut d'AVS d'un statut précaire à une carrière qualifiée

Le Centre d'analyse stratégique le reconnaissait il y a quatre ans : « *les problèmes de statut sont particulièrement marqués en France* », ajoutant que « *la France se caractérise par un niveau de qualification faible, une absence de formation spécifique et une certaine précarité* » (12).

De fait, pendant l'année scolaire 2006/2007 déjà, il était avéré que 60% des AVS étaient recrutés, sur des contrats précaires, sans exigence de diplôme ou de qualification ; les 40% restant, sous statut d'Assistant d'Éducation, n'avaient droit à aucune formation préalable à l'emploi, bénéficiant rarement d'un emploi à plein temps et n'avaient droit ni à une formation qualifiante ni même à la valorisation des acquis de leur expérience.

Depuis, malgré la circulaire n°2014-083 du 8 juillet 2014 concernant les conditions de recrutement et d'emploi des accompagnants des élèves en situation de handicap, la situation n'a quasiment pas évolué et l'on reste dans la logique de la bonne conscience en

(11) Ministère de l'Éducation Nationale, DEPP, *Pour la première fois, un regard sur le parcours à l'école primaire des élèves en situation de handicap*, octobre 2016.

(12) Centre d'analyse stratégique, *op. cit.*

employant des personnels non formés qui font ce qu'ils peuvent avec les moyens qu'ils ont, mais pas dans la logique de l'inclusion. On constate aussi des notifications d'AESH (Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap) faites par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) mais non honorées, faute de personnes sur le poste.

Il n'existe toujours aucune formation sérieuse ni diplôme spécifique à cette formation pourtant essentielle pour permettre une véritable inclusion des enfants à besoins spécifiques. Ceci malgré le décret n° 2016-74 du 29 janvier 2016 relatif au diplôme d'État d'accompagnant éducatif et social qui reste un diplôme de niveau 5 **(13)**.



Proposition 15 | **Passer de la situation précaire d'Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) ou d'Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap (AESH) au métier d'Aidant à l'Inclusion Scolaire (AIS)**

Enjeu d'inclusion mais aussi de finances publiques, le coût d'un AIS pendant dix ans pour un enfant à besoins spécifiques représente, selon certaines associations, jusqu'à quarante fois moins pour la collectivité que celui d'un enfant maintenu en état de dépendance à l'âge adulte. Mais il existe aujourd'hui une multitude de statuts : AED, AESH-i, AESH-Co, AESH-M, AVS-i, AVS-Co, Aide administrative. Il est nécessaire d'harmoniser tous ces statuts pour n'en retenir qu'un, les spécialités des diplômes permettant de répondre bien mieux aux différentes situations. Nous proposons donc de :

- créer un diplôme qualifiant d'AIS spécialisé par type de handicap (2 ans) de Niveau 5 ;
- créer un diplôme qualifiant d'AIS de niveau 4, pour l'accompagnement des collégiens et des lycéens ;
- créer un diplôme qualifiant d'AIS de niveau 2, pour l'accompagnement des étudiants ;
- permettre à ces nouveaux diplômés d'être titulaire du BAFA durant leur formation.

Cela afin de pouvoir accompagner les enfants à besoins spécifiques dans d'autres lieux que l'école (Centres de loisirs, Centres Aérés, Classes vertes, Clubs sportifs).

- permettre la validation des acquis des AVS en activité qui souhaitent le rester avec un tronc commun en formation continue.

Ces personnels doivent donc être intégrés à l'Éducation nationale afin qu'ils disposent d'un véritable statut mais également qu'ils comptent dans les quotas d'effectifs.

- organiser le recrutement des AVS en amont de la rentrée par les rectorats.

En développant dès le mois de juin les embauches avec des contrats à prise d'effet décalée à septembre et en informant les familles du recrutement de l'AVS.

(13) Niveau de formation équivalant au CAP (certificat d'aptitude professionnelle), au BEP (brevet d'études professionnelles) ou au diplôme national du brevet (DNB, et anciennement brevet des collèges ou BEPC).



Proposition 16 | **Permettre aux parents de rémunérer des AVS, futurs AIS mutualisés au sein de l'établissement fréquenté par leur enfant, au titre d'une compensation du handicap spécifique au titre de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)**

En effet, les écoles hors contrats ne sont pas éligibles au dispositif des AVS, pourtant la grande majorité des projets pilotes dans le domaine du handicap ont lieu dans des écoles hors contrats.

Imposer les recommandations de la Haute autorité de santé pour la prise en charge des troubles d'origines neurologiques

Dans un rapport de 2012, la Haute autorité de santé (HAS) préconisait, outre un diagnostic précoce, la mise en place d'un projet d'intervention globale et personnalisée basé sur des méthodes éducatives (telles que l'ABA). Elle insistait également sur l'importance d'associer la famille à la prise en charge de l'enfant. Les parents doivent en effet être parties prenantes du projet éducatif mis en place pour leur enfant. Le 3ème Plan autisme (2013-2017) a mis en exergue les recommandations de la HAS, qui doivent être appliquées par tous les organismes accueillant les enfants atteints de troubles d'origines neurologiques et leurs familles.



Proposition 17 | **Rendre juridiquement contraignantes les recommandations de la Haute autorité de santé pour les professionnels travaillant auprès d'enfants atteints de troubles d'origines neurologiques**

Cela implique que les Agences Régionales de Santé (ARS) aient les moyens de vérifier la bonne gestion financière des établissements mais qu'elles maîtrisent les enjeux de qualité. Notre pays est encore dans une obligation de moyens et pas de résultats. Il faut supprimer le financement des établissements et services qui se refusent de mettre en place les bonnes pratiques. Il convient en outre d'enseigner ces bonnes pratiques en école sociale (Instituts Régionaux du Travail Social, IRTS) et dans les formations médicales et paramédicales (14).

(14) Voir Autisme France, *Réflexion sur les mesures annoncées au Comité Autisme du 16 Avril 2015*, disponible sur http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/Reflexions_sur_mesures_comite_autisme_16.04.15.pdf.



Proposition 18 | **Inscrire la formation aux recommandations de la Haute autorité de santé et de l'ANESM dans le développement professionnel continu (DPC) des professionnels de santé**

La Haute Autorité de Santé (HAS) a produit, en 2010, un état des connaissances et, en collaboration avec l'Agence nationale de l'évaluation de la qualité des services sociaux et médico-sociaux (ANESM), une nouvelle recommandation de bonnes pratiques relatives aux interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. La HAS note que « *l'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques, la psychothérapie institutionnelle* » (15).



Proposition 19 | **Sortir de l'hospitalisation de long cours les adultes atteints de troubles du spectre autistique TSA encore dans les services de psychiatrie adulte**

Les troubles neurologiques ne se soignent pas dans des unités psychiatriques, comme le confirment les recommandations de la HAS et la quasi-totalité des autorités de santé internationales. Ces hospitalisations de long cours sont inutiles mais également extrêmement coûteuses et ne servent qu'à pallier l'absence de solutions adaptées.



Proposition 20 | **Mettre en place une véritable fongibilité des enveloppes sanitaires et médico-sociales pour que les fonds sanitaires soient reversés aux prestations médico-sociales**

L'hôpital est avant tout un endroit de diagnostic et de traitement ponctuel (par exemple, pour les troubles du comportement complexes). Il n'est pas une solution d'accompagnement dans la durée. Selon la Famidac, 2,8 milliards d'euros d'économies seraient possibles en limitant les longs séjours inutiles pour les personnes qui n'ont pas de troubles d'origine psychologique (16).



Proposition 21 | **Uniformiser le financement des établissements**

Il existe de gros écarts entre les FAM (Foyers d'Accueil Médicalisé) et les MAS (Maisons d'Accueil Spécialisées) car le financement est en partie assuré par la région pour les FAM. Il y a, de même, de forts écarts entre les établissements existants et les nouveaux issus des plus récents appels à projet.

(15) Haute autorité de santé et Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale, *Autisme et troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, op. cit.

(16) FAMIDAC, *Psychiatrie : 10 000 patients hospitalisés depuis trop longtemps*, disponible sur <http://www.famidac.fr/?Psychiatrie-10-000-patients>.



Proposition 22 | **Revaloriser l'aide financière aux familles**

Les aides visant à compenser la survenue d'un handicap sont totalement sous évaluées en comparaison des frais engagées par les familles. A titre d'exemple l'AAEH (17) de base est actuellement d'un montant de 130,12 € par mois quand une séance d'ergothérapie coûte 60 euros en moyenne.



Proposition 23 | **Permettre la prise en charge par la Sécurité sociale des soins préconisés par la Haute Autorité de Santé pour les troubles d'origines neurologiques**

Cette prise en charge pourrait avoir lieu dès qu'un diagnostic est établi : Thérapie Cognitive et Comportementale, Psychomotricité, Ergothérapie, Psychologie ABA (Autisme). La Haute autorité de santé préconise une intervention précoce et massive vingt-cinq heures par semaine, pour l'autisme notamment. Le coût de la mise en place de cette intervention peut s'élever entre 1 500 et 3 000 euros par mois, avec souvent en plus l'arrêt par la mère de famille de son emploi. La réponse de la MDPH par le biais de l'allocation accordée est au niveau 1 de cent trente euros environ. Il apparaît par ailleurs que les familles doivent se battre pour que les MDPH leur accordent une allocation de niveau 4 alors même que cela est prévu dans les barèmes si l'un des deux parents arrête de travailler (et l'allocation de niveau 4 est d'environ 600 euros).

Garantir les droits de l'enfant en situation de handicap et de sa famille

L'enfant en situation de handicap et sa famille sont très souvent dans l'incapacité de faire valoir leurs droits en raison de la lourdeur ou de l'inadaptation des démarches administratives à accomplir. Il est temps de prendre les mesures favorables à une meilleure garantie et à une meilleure reconnaissance de ces droits.



Proposition 24 | **Augmenter les capacités de choix et d'auto-détermination même pour les personnes dont les troubles sont les plus invalidants**

Les enfants en situation de handicap sont malheureusement encore trop souvent orientés de force vers des IME et des ITEP contre l'avis des familles.

(17) L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AAEH)



Proposition 25 | Permettre aux familles de participer aux réunions de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui orientent les personnes handicapées et notifient les compensations auxquelles elles ont droit

Une décision rendue sans la présence des familles ou de la personne majeure concernée, sauf renoncement express, ne peut être opposable.



Proposition 26 | Doter les tribunaux du contentieux de l'incapacité (TCI), seul lieu de recours pour bloquer des orientations non acceptées, de moyens supplémentaires

Il ne faut pas supprimer les TCI, comme c'est actuellement envisagé. Il convient de les renforcer, au contraire. Ils doivent notamment pouvoir faire appel à l'expertise de praticiens spécialisés dans le handicap sur lequel ils doivent se prononcer et pas seulement de l'avis d'un médecin de secteur référent.

Le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies constatait, par ailleurs, l'an dernier « avec préoccupation que la mise en œuvre des recommandations formulées par la Haute autorité de santé en 2012 n'est pas obligatoire et que les enfants autistes continuent de faire l'objet de thérapies psychanalytiques inefficaces, de surmédication et de placements en hôpital psychiatrique et en institution, y compris dans des pays voisins ; que les professionnels formés aux thérapies internationalement reconnues ainsi qu'aux programmes de développement et d'éducation sont peu nombreux et ne sont pas couverts par le système d'assurance santé ; que certains parents qui s'opposent au placement en institution de leur enfant subissent des pressions et des menaces et, dans certains cas, perdent la garde de leur enfant, lequel est placé d'office en institution ou fait l'objet d'un placement administratif » (18).

La Fédération nationale pour l'accompagnement scolaire des élèves présentant un handicap (FNASEP) estime que les enfants handicapés font sept fois plus souvent l'objet d'une information préoccupante que la moyenne (19). De son côté, la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH), dans son avis du 27 juin 2013, notait que « lors des auditions qu'elle a réalisées, la CNCDH a pu noter la faible effectivité du principe du contradictoire dans les procédures d'assistance éducative. Elle a notamment pu constater que peu de parents et très peu d'enfants bénéficiaient de l'assistance d'un avocat dans les procédures civiles. Les services d'aide sociale à l'enfance et les juges des enfants constatent que très peu de familles consultent leur dossier au greffe du tribunal, non par manque d'intérêt, mais à cause des conditions d'accès lourdes et inadaptées : horaires de consultations contraignants, manque d'accompagnement pour la compréhension des documents juridiques, et le plus souvent parce que les rapports des services sociaux arrivent la veille ou le jour même de l'audience devant le

(18) Comité des droits de l'enfant (ONU), *Convention relative aux droits de l'enfant. Observations finales concernant le cinquième rapport périodique de la France*, 23 février 2016.

(19) Contribution de la FNASEP au rapport du Défenseur des Droits : *Enfants handicapés et protection de l'enfance*, août 2015.

jugé. La possibilité d'accès aux documents est donc souvent un leurre qui met à mal le principe du contradictoire garant d'un procès équitable. Par ailleurs, l'article 1189 du Code de procédure civile dispose que le juge des enfants peut entendre « toute personne dont l'audition lui paraît utile ». Elle relevait en outre que « des tiers, tels que les assistants familiaux, n'étaient que très rarement entendus lors des procédures, alors que ce sont eux, bien plus que le référent de l'ASE [Aide sociale à l'enfance], qui connaissent les enfants ». Elle constatait enfin « que le placement en foyer ou en famille d'accueil est souvent privilégié en première intention, sans même avoir préalablement envisagé des solutions avec l'environnement proche connu de l'enfant (grands-parents, tiers digne de confiance...), qui sont moins stigmatisantes et traumatisantes » (20). Nous donc proposons de :



Proposition 27 | **Sanctionner sévèrement et systématiquement les recours manifestement abusifs aux procédures de l'information préoccupante ou du signalement**

Ces recours parfois abusifs sont utilisés pour faire taire les parents et les associations de défense des enfants à besoin particulier. Ceci surtout lorsque cela revient à une défense corporatiste contre les recommandations de la Haute autorité de santé. Ces pratiques inacceptables détruisent parfois des familles et empêchent l'Aide sociale à l'enfance (ASE) de protéger les enfants qui en ont réellement besoin.



Proposition 28 | **Assurer aux familles de bénéficier de véritables droits de la défense lorsqu'une information préoccupante est considérée comme recevable**

Il est actuellement quasiment impossible pour les parents d'un enfant handicapé de se défendre devant l'ASE puisque ni les professionnels de santé ni les avocats ne sont conviés. On demande à des parents tétanisés d'endosser le rôle de neurologues, de médecins, de psychologues ou de juristes et de maîtriser un langage administratif complexe. Avocat et soignants de l'enfant doivent pouvoir être présents dès les premières enquêtes sociales.



Proposition 29 | **Reconnaître légalement le statut de donneur d'alerte dans les centres recevant des personnes handicapées, et assurer sa protection effective**

Les donneurs d'alertes qui dénoncent de graves dysfonctionnements, voire des cas de maltraitements dans des établissements recevant des personnes particulièrement vulnérables, ne bénéficient d'aucune protection particulière et sont régulièrement poursuivis pour diffamation (21).

(20) CNCDH, *Droit au respect de la vie privée et familiale et les placements d'enfants en France*, 27 juin 2013.

(21) Voir, par exemple, « Une lanceuse d'alerte poursuivie pour diffamation après avoir dénoncé des maltraitements sur des handicapés », France 3 Occitanie, 16 octobre 2016.

Réformer le fonctionnement des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

Les différences de statuts juridiques entre les MDPH sont à l'origine de nombreux dysfonctionnements mais également de décisions parfois contradictoires d'un département à un autre.



Proposition 30 | **Élaborer un statut juridique unique du personnel des MDPH**

Créées par la loi Handicap du 11 février 2005, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ont été juridiquement constituées le 1er janvier 2006, sous la forme d'un groupement d'intérêt public (GIP), placé sous la tutelle administrative et financière du Conseil départemental. Elles ont pour missions l'accueil, l'information, la gestion des dispositifs d'orientation et d'ouverture des droits par le biais de la Commission des droits et de l'autonomie. Elles gèrent également le Fonds de compensation. Si le statut de GIP permet d'avoir un Conseil d'administration où siègent des représentants associatifs et des partenaires institutionnels publics, dans le même temps, il permet la coexistence de plusieurs statuts pour le personnel (fonction publique territoriale, fonction publique de l'État, régime du personnel CPAM, etc.). Ceci engendre tant des inégalités de traitement, nuisibles à la cohésion des équipes, qu'une forte instabilité dans les personnels. En effet, le système des « mises à disposition » permet à l'agent en fait la demande sa réintégration automatique dans son administration d'origine. Cette nécessaire réforme du statut juridique du personnel des MDPH permettrait à la fois d'établir une légitime égalité de traitement entre les agents et d'améliorer le service aux personnes en situation de handicap, si sensible à la qualité de suivi des dossiers mise à mal par le système actuel.



Proposition 31 | **Garantir un délai maximal de traitement des dossiers de six mois, et harmoniser les réponses apportées aux familles à l'échelle des régions**

Les MDPH doivent être le coordinateur effectif des différents financeurs et en être l'interlocuteur, comme l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH). La personne handicapée ne doit plus avoir à les contacter, reconstituer des dossiers déjà en possession de la MDPH, et servir d'interface entre les financeurs.



Proposition 32 | **Allonger la durée de validité de certaines décisions, telles que les cartes de stationnement, priorité, attributions de prestations (AAH-PCH) lorsque que le handicap le permet**

Les dossiers MDPH et les pièces justificatives que doivent fournir les personnes en situations de handicap peuvent parfois représenter plusieurs centaines de pages. Lorsque le handicap est diagnostiqué et pas ou peu évolutif les notifications de compensations devraient être prises sur des périodes de 3 à 5 ans avec une simple déclaration annuelle de non changement de situation. Le traitement de ces dossiers est extrêmement long et mobilise beaucoup de personnel des MDPH sans aucune plus-value.



Proposition 33 | **Valoriser et stabiliser le financement des MDPH et du Fonds de compensation**

Concernant les MDPH, nous proposons de mettre en place des modalités permettant : de connaître la réalité des coûts et de redéfinir des règles de revalorisation annuelle qui n'existent pas actuellement ; de substituer aux différents financements un financement par objectifs fixés dans le cadre d'une convention triennale d'objectifs et de moyens entre chaque MDPH, La CNSA, le Conseil Départemental et l'État ; de revoir les délais de versement de ces dotations qui doivent intervenir en une seule fois en début d'année et non à la fin de l'exercice (alors que les dépenses de loyer et de charges de personnel sont réglées mensuellement) ; de créer une Commission de coordination au niveau de chaque région constituée des représentants de l'État, du département et des MDPH, chargée de suivre l'application de ces mesures et de faire remonter les problématiques.

Concernant le Fonds de compensation, nous proposons de rendre obligatoire entre autres le financement de l'État, de définir des règles d'attributions valables sur l'ensemble du territoire et de créer un budget annexe afin de bien le distinguer des autres dépenses de la MDPH.

Ce fonds, prévu par la loi et géré par la MDPH, est destiné à compenser le reste à charge laissé à l'usager bénéficiaire de la prestation de compensation. il fonctionne actuellement grâce à l'apport de membres contributeurs, notamment Conseil départemental, CPAM, MSA, la Direction départementale de la cohésion sociale. Ce dispositif est important car sans l'apport financier du fonds, l'usager ne peut pas bénéficier des aides techniques qui lui sont accordées dans le cadre de la PCH. Or le principe du financement du fonds repose sur des apports facultatifs des membres contributeurs, dont l'État. Par ailleurs, compte tenu qu'il est laissé la possibilité aux membres contributeurs de chaque département de définir les règles d'attribution, il existe de disparités dans le traitement des dossiers au niveau national.



Proposition 34 | **Sanctuariser le Fonds public pour l'insertion des personnes handicapées**

Les fonds destinés à l'inclusion et l'insertion des personnes en situation de handicap dans le monde du travail sont régulièrement détournés. Ainsi, trente millions d'euros n'ont pas été réclamés à la rentrée dernière aux universités au titre de la loi du 11 février 2005 et du fond public pour l'insertion des personnes handicapées (FIPHFP), pour l'égalité des droits et des chances mais directement affectés à la sécurité par les universités elles-mêmes (22). Quand une réaffectation ne suffit pas, l'État va carrément puiser dans les caisses du fonds. Ainsi, en 2015, 174 millions d'euros ont été « empruntés » sur trois ans pour financer les contrats aidés et des contrats d'avenir. Il est question de 300 millions d'euros qui auraient été subtilisés dans le fonds handicap sur la durée du quinquennat. En janvier 2017, *Le Canard Enchaîné* s'est fait l'écho de ce que la loi de finances 2017 interdit depuis le 1^{er} janvier de cumuler l'Allocation de solidarité spécifique (ASS, 488 euros) et l'Allocation adulte handicapé (AAH, 808 euros) pour les nouveaux demandeurs de cette dernière. Or les dépenses du FIPHFP augmentent d'année en année : plus il y a de travailleurs handicapés, moins il reçoit d'amendes mais plus il intervient pour adapter les postes de travail. Et le handicap ne disparaît pas quand le chômage dure depuis un certain temps (ASS)...



Proposition 35 | **Asseoir le financement du Fond public pour l'insertion des personnes handicapées (FIPHFP) sur la base de la masse salariale au lieu du taux d'emploi de personnes handicapées**

A l'instar des modalités de financement de la formation continue, toute entreprise contribuerait *via* une cotisation à hauteur de sa masse salariale et non plus de son taux d'emploi. Un système de bonus-malus, en fonction des actions entreprises en matière de recrutement, de maintien dans l'emploi, de sous-traitance mais aussi de sensibilisation et de formation, permettrait de renforcer l'incitation des employeurs en matière d'emploi des personnes handicapées.

(22) Voir « La juteuse cagnotte "handicap" dans laquelle l'État pioche des centaines de millions d'euros », *Marianne*, 7 septembre 2016, disponible sur <http://www.marianne.net/juteuse-cagnotte-handicap-laquelle-etat-pioche-centaines-millions-euros-100245577.html>.

Assurer la mise en œuvre de l'accessibilité fixée par la loi de 2005

Le Baromètre d'opinion de la DREES (Ministère des Affaires sociales et de la Santé), tout juste publié, montre que 85% des Français sont favorables à une solidarité renforcée envers les personnes handicapées et dans le même temps seuls 44% estiment que notre pays se donne les moyens d'intégrer les personnes handicapées **(23)**.

Le coût de la mise en accessibilité des lieux accueillant du public et des logements est trop souvent mis en avant par certains acteurs pour la différer ou s'en prémunir. Un audit sur le coût de l'accessibilité doit être lancé par la Cour des Comptes et l'IGAS pour objectiver les choses. Puis, quatre actions concrètes devraient être lancées.



Proposition 36 | **Permettre la mutualisation de l'accessibilité sur un territoire**

Par exemple entre plusieurs hôtels d'un département pour financer des chambres accessibles dans l'hôtel le plus facilement aménageable.



Proposition 37 | **Alléger les normes d'habitabilité et d'accessibilité actuelles sur les logements neufs**

Et cela, afin de favoriser la modularité des habitats privés. En particulier, modifier les règles de construction des logements sociaux, en autorisant des aménagements intérieurs sous forme de lofts modulables et supprimer les règles de cloisonnement héritées d'un ancien modèle de construction et qui sont des freins à la libre circulation des personnes handicapées. L'accès aux logements est trop faible, et l'institutionnalisation des personnes porteuses de handicaps et particulièrement des personnes TSA, excessive.



Proposition 38 | **Permettre une déduction fiscale à hauteur de 120% des dépenses d'accessibilité effectivement dépensées avant le 31 décembre 2019**

Ces dépenses étant validées par une Commission départementale de l'accessibilité (pouvoirs publics, entreprises, associations). Cette mesure a pour objectif d'inciter les dépenses vers ce grand enjeu national, dans l'esprit des incitations Investissement Socialement Responsable (ISR) pour les assurances-vie. Ceci permettra par ailleurs de soutenir par l'investissement le secteur de la construction.

(23) Voir <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er990.pdf>.



Proposition 39 | **Mutualiser les Prestations compensatoires du Handicap (PCH) pour faciliter la colocation, voire la copropriété, et disposer de services d'accompagnement 24h/24h**

S'appuyer sur des expériences innovantes en logements sociaux adaptés qui permettent une vie normale (accès aux services de droits communs dans la cité), comme l'expérience d'Habited (24). L'accessibilité doit aussi s'étendre aux services, et nombreux sont ceux qui fonctionnent sans souci d'inclure les personnes en situation de handicap. Des améliorations réelles et simples à implémenter sont possibles. Par exemple, nous proposons de :



Proposition 40 | **Faciliter les déclarations d'emplois sous forme de CESU**

Permettre notamment la déclaration des heures pleines, des heures de présence responsable, et des heures de présence de nuit.

Repenser la formation et les allocations pour une vraie inclusion dans le monde du travail

Deux millions et demi de personnes en âge de travailler déclarent disposer d'une reconnaissance administrative d'un handicap, soit 6% des 15-64 ans (25). Dans un contexte où un nombre croissant de personnes handicapées accèdent au marché du travail, le taux d'emploi de cette population en France progresse légèrement, à 36%. Mais leur taux de chômage reste élevé, à 18% fin 2015, soit environ 470 000 demandeurs d'emploi handicapés. Plus de la moitié des demandeurs d'emploi handicapés sont des chômeurs de longue durée. 46% des demandeurs d'emploi handicapés ont 50 ans ou plus (contre 23% pour l'ensemble des publics). Un quart a un niveau d'études supérieur ou égal au bac (44% pour l'ensemble des publics), en progression toutefois de deux points au cours des trois dernières années. Enfin, plus de 80% des travailleurs handicapés en emploi exercent leur activité dans un cadre d'emploi ordinaire.

Rappelons par ailleurs que les problématiques comme la scolarisation des personnes handicapées en amont et/ou l'accessibilité des transports en commun sont des préalables évidents à l'accès à l'emploi. Or, bien souvent, cette double barrière, parfaitement identifiée, rend toute la politique déployée en aval inopérante.

(24) Voir <https://informations.handicap.fr/art-logement-hlm-autisme-853-8736.php>.

(25) Selon INSEE, Enquête emploi 2013.



Proposition 41 | **Favoriser l'accompagnement en milieu ordinaire plutôt que protégé**

Il existe très peu de dispositifs d'accompagnement à la professionnalisation (SAMSAH, SAVS, SAP, etc.) et trop d'orientations systématiques vers des établissements et service d'aide par le travail (ESAT). Si le poste est bien adapté, une personne autiste peut être très profitable à l'entreprise en milieu ordinaire. L'expérience Andros par exemple a même noté une baisse des accidents du travail suite à ses investissements en matériel adapté (26).



Proposition 42 | **Former tous les conseillers d'orientation aux voies professionnelles possibles pour les personnes handicapées**

Cela peut se faire simplement par des formations en ligne appropriées : un ingénieur en fauteuil, un tourneur ajusteur sourd, une juriste malvoyante, etc., afin de briser les stéréotypes du genre « *un handicapé en fauteuil doit être informaticien ou comptable* ».



Proposition 43 | **Élargir l'accès à l'enseignement supérieur en rapprochant les besoins des travailleurs handicapés en amont et les capacités de financement des entreprises**

L'internationalisation du monde du travail, sa digitalisation mais plus globalement sa transformation vers une économie de plus en plus tertiaisée impose à tous la maîtrise de connaissances de plus en plus poussées. Contrainte d'autant plus criante pour les travailleurs handicapés. Pourtant les nouveaux modes de travail (télétravail, visio-travail, etc.) sont une opportunité émergente pour les personnes handicapées.

Les métiers de sous-traitance actuellement exercés par les structures de handicap sont en voie d'attrition, et n'offrent pas la création de valeur des métiers plus tertiaisés que pourraient très bien mener à bien des personnes handicapées. De plus, un métier à plus forte valeur ajoutée est beaucoup plus inclusif – objectif central de la politique du handicap que nous voulons.

Or, malgré l'ouverture de la loi de 2005, très peu de personnes handicapées sont diplômés de l'enseignement supérieur : environ 80% ont un niveau CAP/BEP. Aussi, certaines entreprises vivent l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés et notamment la contribution AGEPHIP comme une véritable injustice : l'absence dans l'effectif de l'entreprise de travailleurs handicapés les rend redevables d'une contribution financière (même s'ils peuvent l'utiliser *via* leur propre mission handicap) alors que le respect légal est à l'heure actuelle impossible à réaliser puisqu'il y a trop peu de travailleurs handicapés diplômés.

(26) Voir « Autisme: le travail d'intégration d'Andros », *Les Echos*, 19 septembre 2016, disponible sur <http://business.lesechos.fr/directions-ressources-humaines/ressources-humaines/recrutement/0211304164953-autisme-le-travail-d-integration-d-andros-214136.php>.

Comment remplir l'obligation des 6% dans des secteurs comme le conseil, la haute technologie, la R&D, les cabinets d'avocats ou d'audit, etc. ? Les études prospectives notent en outre une polarisation de l'emploi vers les deux extrémités de l'échelle des qualifications, au détriment des métiers intermédiaires.

Il faut favoriser une approche réaliste au vu du budget sous contrainte de l'État, qui doit s'axer autour des pistes suivantes : permettre aux entreprises le financement de l'accessibilité des lycées, prépas, universités ou grandes écoles ou le matériel adapté nécessaire à l'apprentissage. Ceci *via* leur contribution AGEPHIP ou le mécénat. Une convention triennale serait alors à passer entre l'entreprise et le lieu d'enseignement ; permettre aux entreprises, *via* ce même système ou celui des thèses CIFFRES, de créer des « bourses handicap » pour inciter à la poursuite d'études ; permettre aux étudiants en médecine, médico-social, paramédical, d'être AVS en milieu universitaire auprès d'étudiants handicapés ; augmenter considérablement le budget à la mise en ligne de cours de type « MOOC » (27), avec certification à la clé ; expérimenter des solutions avec des structures de type Entreprises Adaptées (EA) afin d'accompagner et de promouvoir la transition vers le tertiaire sur tous les canaux d'accès à l'emploi des personnes handicapées (accès direct, accès via des structures spécialisées).



Proposition 44 | **Créer une allocation universelle de compensation du handicap non soumise aux conditions de ressources**

Cette proposition vise à reconnaître la pénibilité et le surcoût que constitue un handicap en tant que tel. Cette allocation ne serait pas cumulable avec les autres dispositifs, seuls seraient éligibles les personnes qui justement ne peuvent en bénéficier, de par leurs revenus. Les dispositifs d'aide aux personnes handicapées sont nombreux, notamment : AAH, APL, CPH, Convention Aeras pour l'emprunt, Carte Améthyste (gratuité) pour les transports en commun, exonération de taxe d'habitation, majoration d'aides pour l'emploi à domicile, etc. Pour autant, ils sont soumis à des conditions de ressources. La pierre angulaire en est l'AAH (allocation adulte handicapé), dont le versement conditionne beaucoup d'autres aides directes et indirectes. Aussi, dès qu'une personne gagne plus de 1400 euros nets, ce qui est le cas pour les postes qualifiés auxquels il faut collectivement souhaiter que les personnes handicapées puissent accéder, l'ensemble des aides disparaissent. Or, les surcoûts liés au handicap évidemment demeurent : achat de matériel, transport, handi-parentalité, surcoût assurance, etc. Dans le même temps, le cumul des aides étant possible, une personne handicapée peut aisément se voir verser 1 000 à 1 200 euros de prestations mensuelles à durée indéterminée sans avoir à travailler. Le chômage des adultes handicapés est très fort aussi en raison de notre système actuel qui les incite à y rester. Il faut redonner la primauté à l'inclusion par le travail, dès que les capacités physiques ou mentales le permettent.

(27) Cours en ligne ouverts et massifs (en anglais, *Massive Open Online Course*, MOOC)



Proposition 45 | **Coordonner l'action entre région et département pour fluidifier le travail des personnes en situation de handicap**

La prise en charge par les collectivités territoriales du handicap se heurte au millefeuille administratif. En effet, la région est compétente dans le domaine de l'emploi et la formation et n'est pas partenaire de l'AGEFIPH. La MDPH, compétente dans la délivrance des RQTH (reconnaissance travailleur handicapé), doit apprendre à travailler avec la région qui, elle, prendrait en charge les formations pour un métier adapté au handicap (reconversion).

Établir le plein droit de vote pour toutes les personnes handicapées

La grande loi de 2005 était intitulée « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. ». La pleine citoyenneté et l'inclusion de tous les Français doit, en effet, s'étendre aux personnes en situation de handicap. Être Français, c'est aussi exercer son droit de vote.

La législation française a depuis longtemps pris en compte les difficultés et les contraintes particulières des personnes handicapées pour exercer leur droit de vote comme tout autre citoyen. Elle a fixé des règles précises concernant notamment l'accessibilité des bureaux de vote et du matériel nécessaire (article L62-2 du code électoral), l'accompagnement possible par un tiers (article L64) ou le vote par procuration si nécessaire (article L71).

Si les problèmes d'accessibilité des lieux de vote demeurent, et rejoignent le problème plus large de l'accessibilité des lieux recevant du public, le principal problème concerne les personnes sous tutelle, notamment du fait de handicaps mentaux, et leur droit d'être électeurs. Selon l'association Unapei, environ 400 000 personnes seraient concernées, dont 100 000 sous tutelle. Si un citoyen sous curatelle est inéligible mais électeur sans aucune restriction, il n'en est pas de même pour le citoyen sous tutelle : ce dernier, inéligible également, n'a la capacité d'être électeur que si le juge des tutelles est d'accord **(28)**.

Un progrès a été réalisé avec la loi du 5 mars 2007 : auparavant, la norme était l'interdiction d'être électeur, sauf accord du juge ; le principe est inversé depuis cette loi, et la règle est le maintien du droit de vote, sauf si le juge en prononce la suppression. Ce pouvoir d'appréciation du juge des tutelles est critiqué par certains. Comment évaluer, souvent en quelques minutes, la capacité d'une personne à comprendre la vie politique, à mesurer l'enjeu d'une élection, à exercer un choix politique volontaire, sans pression de tiers ? Le certificat médical est censé contenir une appréciation sur la capacité à exercer le droit de vote, mais ce document est en principe strictement réservé au juge ou au procureur. Des

(28) Article 5 du code électoral : « 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 ».

désaccords peuvent survenir entre le juge et la famille concernée, et l'exercice du droit d'appel est loin d'être évident pour ce motif.

Par ailleurs, un second type de difficultés réside dans la maîtrise de tout le processus électoral pour des personnes souffrant d'une altération des fonctions cognitives : l'accès à l'information sur la réalité de leurs droits, pour les citoyens concernés et leurs proches ; le manque fréquent de clarté des programmes des candidats, souvent difficiles à comprendre, etc.

Ces points d'ordre pratique étant évoqués, il n'en demeure pas moins, ainsi que le rappelait récemment le Défenseur des Droits, que « *le droit, accordé au juge par la loi, de priver la personne placée sous tutelle de la possibilité de voter, y compris par l'intermédiaire d'un tiers librement choisi, est discriminatoire et contraire à la Convention relative aux droits des personnes handicapées* » (29). Aux termes de l'article 29 de la CIDPH, les États s'engagent à faire en sorte que les personnes handicapées puissent effectivement et pleinement participer à la vie politique et à la vie publique sur la base de l'égalité avec les autres, que ce soit directement ou par l'intermédiaire de représentants librement choisis, notamment qu'elles aient le droit et la possibilité de voter et d'être élues.



Proposition 46 | **Reconnaître le droit de vote sans condition des personnes sous tutelle**

Pour favoriser l'exercice du droit de vote de ces personnes, nous recommandons de susciter des « ateliers civiques » dans les lieux de vie des personnes protégées et de faciliter la compréhension des programmes (courtes vidéos des candidats, par exemple).

Repenser le projet de vie des personnes handicapées vieillissantes

Les personnes handicapées vieillissantes ne sont pas des personnes âgées handicapées ou en état de dépendance. Ces deux problématiques différentes font l'objet de dispositifs d'aide bien distincts : les personnes handicapées (que l'on suppose, jeunes), et les personnes âgées dépendantes (que l'on suppose, non porteuses de handicap). Et donc, au travers de ces deux définitions émerge une catégorie nouvelle : les personnes handicapées vieillissantes, pour laquelle trop peu de réponses sont apportées, en regard de la prise en charge.

(29) Le Défenseur des Droits, *Rapport sur la protection juridique des majeurs vulnérables*, septembre 2016.



Proposition 47 | **Rétablir la prise en compte du critère RQTH (reconnaissance travailleur handicapé) pour la retraite anticipée des travailleurs handicapés avec majoration de la pension de retraite**

C'était le cas avant la loi du 20 janvier 2014.



Proposition 48 | **Ouvrir la possibilité de justifier, pour le droit à la retraite anticipée, le handicap et son ancienneté par tout moyen de forme**

Notamment la RQTH (reconnaissance travailleur handicapé), la carte « station debout pénible », la notification d'invalidité première catégorie, la pension militaire d'invalidité, la rente pour accident du travail ou maladie professionnelle, etc., et non pas en se basant uniquement sur le critère du taux d'incapacité permanente égal ou supérieur à 50%.

Par ailleurs, la précocité du processus de vieillissement des personnes en situation de handicap n'est actuellement pas bien prise en compte. L'âge de 45 ans est typiquement présenté pour les personnes handicapées comme le seuil critique où le processus de vieillissement doit faire l'objet d'une attention et surveillance particulières.

Très peu d'études existent sur ce sujet, mais on peut dégager quelques lignes de force : chez les personnes atteintes de Trisomie 21, de progéria ou porteuses de syndromes de déficience mentale, on observe un vieillissement prématuré. Elles développent après 60 ans un taux de démence important, un fort taux de leucémie (60% des causes de décès), une surexposition aux radiations. Les handicapés moteurs, les traumatisés crâniens, les porteurs de sclérose en plaques, ont aussi à souffrir d'un vieillissement précoce. Un rapport du Sénat de 2006 soulignait que les travailleurs handicapés en ESAT, sont à ce titre, particulièrement sensibles à cette précocité, avec une fatigabilité plus forte (30). Les conséquences du vieillissement sont d'autant plus invalidantes, qu'elles se surajoutent au handicap initial. Les difficultés d'accès aux soins, l'insuffisance de la prévention, exposent ces personnes à de nouvelles difficultés, les faisant basculer dans un état de sur-incapacité de manière précoce. Les personnes handicapées vieillissantes oscillent entre rester dans des dispositifs inadaptés aux pathologies du vieillissement ou aller vers des structures gérontologiques inadaptées à leurs capacités et besoins. En atteignant l'âge légal de la retraite (de 60 ans à 62 ans), les personnes handicapées basculent dans les prestations pour personnes âgées. Il en est ainsi pour ce qui concerne les ressources puisque l'allocation aux adultes handicapés (AAH) cède la place à l'allocation de solidarité pour personnes âgées (ASPA) dont le régime juridique est nettement moins favorable même si le montant versé est identique.

(30) Paul Blanc, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, Sénat, rapport, juillet 2006, disponible sur http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Paul_Blanc_sur_les_personnes_handicapees_vieillissantes_-_rapportpaulblanc.pdf.

En 2016, on recense en France 635 000 personnes handicapées de plus de 40 ans, dont 267 000 de plus de 60 ans. 30% des résidents en structures dédiées aux personnes handicapées ont plus de 40 ans **(31)**. Le Conseil de l'Europe, dans le cadre de son Plan d'Action 2006/2015, invite notamment les États membres à prendre des mesures orientées sur 3 axes : promouvoir l'autonomie, ainsi qu'une vie indépendante et active ; améliorer la qualité des services ; parfaire la protection juridique des personnes âgées et handicapées **(32)**. En conséquence, nous proposons de :



Proposition 49 | **Diversifier les modes d'accompagnement du vieillissement**

Le manque d'anticipation du vieillissement, de ses modalités d'accompagnement, la rigidité administrative, sont autant de freins, qui ont empêché les « allers-retours » entre domicile et établissements d'accueil temporaire.



Proposition 50 | **Assouplir les règles d'accueil au sein des établissements dédiés, au travers d'approches alternatives**

Parmi celles-ci : foyers de vie, foyers d'accueil spécifiques, maisons d'accueil rurales, accueil temporaire.



Proposition 51 | **Favoriser le maintien à domicile et développer les services d'aides à domicile spécialisés pour ces personnes handicapées vieillissantes, de type SSIAD, SAMSAH, SAVS**

Développer les services proximité, services d'aides à la personne, dans la lignée des travaux du Crida et du Plan Borloo de 2005.



Proposition 52 | **Former réellement les personnels au handicap**

Ce n'est actuellement pas le cas car la part de leurs prestations en direction des personnes handicapées vieillissantes représente environ 10% de leur activité.

(31) INSEE, Enquêtes *Handicap, incapacités*.

(32) Conseil de l'Europe, *Plan d'action 2006-2015 du Conseil de l'Europe. La promotion des droits des personnes handicapées*, disponible sur <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016806994a1>.



Proposition 53 | **Reconnaître et valoriser le rôle indispensable des aidants familiaux**

Comme le préconise la loi du 11 février 2005.

Instaurer une véritable réparation-compensation pour les victimes d'accidents graves

Le handicap n'est pas forcément de naissance, est-il besoin de le rappeler. De fait, Au cours de sa vie active, un Français sur deux sera confronté à une situation de handicap. 85% des handicaps sont acquis après l'âge de 15 ans **(33)**.

Chaque année, en France, environ 155 000 personnes sont hospitalisées pour un traumatisme crânio-cérébral (dont environ 8 500 pour un traumatisme crânio-cérébral grave) et 1 200 personnes sont victimes d'un traumatisme médullaire, essentiellement du fait des accidents de la route, et restent porteuses de handicaps graves **(34)**. La responsabilité d'un tiers étant engagée, il appartient à l'assureur du responsable d'indemniser la victime, en respectant le principe de la réparation intégrale des préjudices. Alors que la qualité des prises en charge, tout au long du parcours sanitaire, médico-social, de ces personnes et de leurs familles est un gage essentiel de réinsertion et de qualité de vie, l'organisation de celle-ci reste largement insuffisante : elle n'est pas adaptée aux spécificités de ces catégories de victimes, elle ne s'inscrit pas dans la durée, et ne répond qu'au principe d'indemnisation et non de réparation-compensation du handicap.

La qualité de la prise en charge de ces victimes dépend essentiellement de la coordination en réseau de tous les professionnels, à toutes les étapes, et plus particulièrement dans le suivi médico-social, et la réinsertion. Elle requiert également de prendre en compte leurs spécificités et de veiller à l'accompagnement médical, physique et psycho-comportemental, social et économique des victimes, ainsi que de leurs familles afin de leur permettre de dessiner un avenir, au travers d'un Projet de Vie. Il faut donc donner aux acteurs de terrain, de nouveaux principes d'organisation de la prise en charge de ces victimes, afin d'officialiser et d'institutionnaliser une nouvelle démarche, au profit de ces personnes porteuses de handicaps, parfois très lourds.

Le modèle anglo-saxon d'approche globale dédiée (*case management*) est réservé à l'accompagnement de victimes se trouvant, suite à un accident, dans des situations particulièrement complexes impactant plusieurs dimensions de vie (familiale, professionnelle, financière, médicale). Ce modèle a pour mission d'identifier les besoins, de faciliter l'accès aux solutions, de coordonner et suivre les mesures pour assurer la réalisation du projet, de s'assurer

(33) Selon HandiMarseille, *Handicapés de naissance, accidentés de la vie : au-delà des classifications*, disponible sur <http://www.handimarseille.fr/le-magazine/sciences-et-techno/article/handicapés-de-naissance-accidentés?lang=fr>.

(34) Circulaire DHOS/ n° 2004-280 du 18 juin 2004.

de l'optimisation des actions et de la satisfaction de la victime (35). Il est donc un modèle d'intervention personnalisé porté par un référent unique d'accompagnement, visant à assurer l'efficacité, la transparence et le décloisonnement de la prise en charge par une coopération institutionnelle, interprofessionnelle et communautaire étroite.



Proposition 54 | **Organiser une approche globale dédiée aux grands accidentés**

C'est une méthodologie d'accompagnement spécifique et complémentaire aux méthodes d'accompagnement dites « traditionnelles », que nous proposons.

Spécifique, dans la mesure où elle allie des techniques d'accompagnement à de la gestion de projet. Là où les méthodes d'accompagnement traditionnelles s'intéressent à identifier les déficiences et les incapacités, le responsable de suivi va s'attacher à identifier les capacités restantes, les aptitudes et compétences, les motivations, les ressources de la personne handicapée et s'en servir pour l'aider dans l'élaboration de son projet de vie.

Concrètement, un responsable de suivi accompagne la victime et son entourage dans la planification des actions à mettre en œuvre pour réaliser son propre projet de vie, dans la recherche de partenaires et la mise en œuvre des actions. Sa mission est d'engager un processus structuré de conduite de projet. Une équipe de professionnels adaptée sera constituée, sous sa direction, avec pour objectif d'assurer la coopération et le décloisonnement des différents professionnels.

En qualité d'interlocuteur privilégié, le responsable de l'approche globale dédiée s'investit selon quatre axes : il « ouvre les portes » et vérifie l'accès aux prestations ainsi que leur efficacité ; il remplit une fonction d'intermédiaire entre la victime et les différentes structures autour d'un dénominateur commun : la personne handicapée ; il informe la victime sur ses droits ; il veille à ce que les intérêts de cette victime soient préservés et surveille la qualité des mesures et conventions élaborées ainsi que leur mise en œuvre ; enfin, il assume un rôle de support en utilisant et stimulant les capacités restantes - ressources de la victime lui permettant de faire face par ses propres moyens aux difficultés et d'élaborer des solutions et des perspectives pour l'avenir.

(35) *La Gazette du Palais*, n° 217.

Charles de Boissezon est diplômé de l'EDHEC. Expert en analyse financière, il exerce des fonctions de straté­giste de marchés depuis vingt ans. Ayant effectué la moitié de sa carrière à l'étranger, il est actuellement en poste à Paris. Il est, par ailleurs, spécialiste des problématiques et enjeux liés aux handicaps, en particulier moteurs. Actif depuis plus de dix ans dans le secteur associatif, il a notamment créé plusieurs groupes d'accompagnement de jeunes handicapés (moteurs, cérébraux).

Cyrille Dalmont est titulaire d'un DEA de droit public. Il est spécialisé dans les questions de droit communautaire et de démocratie locale. Ancien assistant parlementaire et chargé de mission auprès de la Ville de Lyon et de sa métropole, Il est actuellement en charge du développement dans une société d'économie mixte de la construction et du logement social. Engagé depuis de nombreuses années en faveur de l'inclusion des personnes handicapées, il est en particulier actif dans la protection des droits de l'enfant et des familles.

Programme Société et culture

Le Programme *Société et Culture* a pour objectif de formuler des solutions opérationnelles et concrètes aux défis sociaux, éducatifs et culturels de notre temps, en réservant toujours la première place aux personnes, aux familles et aux acteurs de la société civile, dans le but d'une société libre, enracinée et porteuse des valeurs universelles qui font l'héritage des pays européens.

Ce document est la propriété de l'Institut Thomas More asbl. Les propos et opinions exprimés dans ce document n'engagent que la responsabilité de l'auteur. Sa reproduction, partielle ou totale, est autorisée à deux conditions : obtenir l'accord formel de l'Institut Thomas More asbl, et faire apparaître lisiblement sa provenance.

© Institut Thomas More asbl, mars 2017

Paris

20, rue Laffitte – F-75 009 Paris
+33 (0)1 49 49 03 30

Bruxelles

Rue de La Fauvette, 92, B-1180 Bruxelles
+32 (0)2 374 23 13

www.institut-thomas-more.org
info@institut-thomas-more.org