

Pour une approche inclusive du handicap

La loi du 11 février 2005 constitue un cadre législatif déterminant qui impulse une nouvelle étape déterminante pour concrétiser l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap en France : accessibilité, scolarisation, emploi, compensation... Des acteurs publics et privés dans tous les secteurs de la société sont mobilisés par la mise en œuvre de la loi : enseignants, employeurs publics et privés, collectivités territoriales, bailleurs sociaux et promoteurs, architectes, professions libérales (professionnels de santé notamment), gestionnaires d'équipements culturels et de loisirs, MDPH...

Pour autant, l'APF peut, d'une manière générale, faire les constats suivants :

- **La loi de 2005 est trop souvent considérée comme le point de départ de la politique du handicap par de nombreux acteurs de la société qui prétextent le besoin d'un temps suffisant pour s'approprier les principes et obligations contenues dans la loi.** Or, de nombreuses obligations de la loi figuraient déjà dans la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 et dans des dispositifs législatifs successifs (l'emploi avec la loi de 1987, l'accessibilité avec la loi de 1991). Dans de nombreux domaines, la loi de 2005 n'a fait que renforcer les obligations existantes ou fixer des délais.

- **La question des ressources des personnes en situation de handicap**, notamment celles qui ne peuvent pas travailler en raison de leur handicap, de leur maladie ou de leur âge, n'a pas été véritablement prise en compte dans la loi (malgré la création de la garantie de ressources dans les dernières étapes du débat parlementaire). D'ailleurs, régulièrement, dans le cadre de l'évaluation de cette loi, ce sujet des ressources n'est pas – ou peu – abordé. Or, il s'agit d'un déterminant essentiel pour une réelle citoyenneté et participation sociale des personnes en situation de handicap.

- **Les difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap** n'ont pas été prises en compte de manière spécifique dans la loi du 11 février 2005. Or, l'audition publique de la HAS en 2008 a précisé les différents obstacles d'accès aux soins : choix du soignant et manque de formation des professionnels de santé aux situations de handicap, accessibilité des cabinets médicaux, discrimination, parcours de soins, accompagnement individualisé, financement... Les réformes sociales récentes (les franchises médicales notamment) et l'augmentation des frais de santé (déremboursements, augmentation des cotisations des mutuelles) pèsent lourdement sur l'accès aux soins de première nécessité des personnes en situation de handicap, dont une grande partie n'a pas les ressources suffisantes pour cotiser à une mutuelle, voire même accéder au dispositif d'accès à la CMU-C (rappelons que les bénéficiaires de l'AAH ne peuvent pas accéder à la CMU-C en raison du plafond trop bas... à quelques euros près). La loi du 11 février 2005 ne protège donc pas les personnes en situation de handicap sur ce sujet.

Sept ans après la promulgation de la loi, l'APF fait un bilan mitigé de l'application de la loi, avec une profonde inquiétude sur le retard pris pour certaines dispositions essentielles (notamment l'échéance de 2015 pour l'accessibilité, suppression des barrières d'âge en matière de droit à compensation). Notre association s'est mobilisée lors des débats parlementaires pour que la loi affirme des principes forts (non discrimination, droit à compensation, participation sociale et citoyenneté) concrétisés par des dispositifs précis : délai de 10 ans pour l'accessibilité, inscription à l'école de quartier, durcissement des obligations à l'égard des employeurs publics et privés, création de la prestation de compensation à tous les âges... L'APF reconnaît des avancées dans

tous ces domaines. Cependant, l'APF regrette que cette loi n'ait pas été accompagnée d'une véritable impulsion politique et de dispositifs (par exemple, création d'une agence d'accessibilité universelle, formation des enseignants...) à la hauteur des ambitions portées par la Loi.

Aujourd'hui, la loi du 11 février 2005 (mais aussi d'autres dispositifs législatifs concernant le droit des usagers, la non discrimination, la politique de santé...) apporte déjà un cadre très large permettant de soutenir la politique du handicap et l'inclusion des personnes en situation de handicap (accès à la vie de la cité, à l'école, à l'emploi, au logement, aux loisirs, à la culture...).

La priorité est aujourd'hui à l'effectivité des principes de la loi. Pour l'APF, cette priorité passe par l'impulsion et l'accompagnement des acteurs dans les régions, les départements et sur le plan local par la mise en œuvre des dispositifs prévus par la loi, au plus près des décideurs politiques, administratifs et économiques. Pour ce faire, l'APF préconise la désignation au niveau de chaque préfecture de région d'un responsable chargé du suivi de la mise en œuvre de la politique du handicap avec une approche transversale du sujet. Des conseils régionaux consultatifs des personnes handicapées pourraient être créés, en rappelant la nécessité de l'obligation de réunir également les conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées sur le plan départemental (aujourd'hui, un tiers seulement se réunissent).

Au-delà de la loi du 11 février de 2005, d'autres dispositifs législatifs donnent également un cadre aux politiques du handicap dans différents domaines : non discrimination, indemnisation des victimes de dommages corporels, droits des usagers et droits des malades, offre de service sanitaire ou médico-social. Nous sommes également attentifs chaque année aux lois de finances.

Enfin, la convention internationale des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées constitue le cadre pour renforcer l'exercice des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap et de leur famille au plan national.

Accessibilité et conception universelle	> p. 3
Education et scolarisation	> p. 4
Travail, emploi, formation	> p. 6
Ressources	> p. 8
Droit à compensation et autonomie	> p. 10
Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)	> p. 12
Aidants familiaux	> p. 13
Santé et médico-social	> p. 14
Réparation intégrale du dommage corporel	> p. 16
Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées	> p. 17
Aller plus loin sur : www.reflexe-handicap.org	> p. 18

Accessibilité et conception universelle

La loi de 2005 a posé un principe fort de mise en accessibilité du cadre bâti, de la voirie et des transports en fixant un délai (réaliste) de 10 ans pour y parvenir. Mais cet objectif ambitieux n'a pas été accompagné par le gouvernement, ni par les réseaux professionnels, d'une impulsion politique forte et d'outils (centre ressources techniques, dispositifs financiers et fiscaux, campagne de communication rendant visible l'ambition de 2015) soutenant les efforts de mise en accessibilité.

Au contraire, pendant les 5 premières années, nous avons plutôt constaté une inertie à la fois de l'Etat (création d'un observatoire de l'accessibilité seulement en 2010 et du site www.accessibilite.gouv.fr en 2012) et des maîtres d'ouvrage privés et publics (retard dans l'élaboration des diagnostics et des schémas).

Depuis 2 ans, de nombreux lobbies sont intervenus également auprès des parlementaires et du gouvernement pour assouplir les obligations de la loi.

Depuis plusieurs années, l'APF demande la création d'une agence nationale d'accessibilité universelle permettant de gérer à la fois un centre ressources (conseil technique et diffusion des bonnes pratiques), un dispositif financier et d'évaluation de l'état d'avancement de la mise en accessibilité.

Pour rendre réellement effectif le principe d'accessibilité universelle à moins de deux ans et demi de l'échéance, il est important de réaffirmer le respect du délai de 2015 avec un dispositif d'accompagnement fort (communication, création de l'agence nationale d'accessibilité universelle, dispositifs d'incitation financière, renforcement des contrôles et des sanctions...).

D'ici 2015, il est encore temps de rendre ce mouvement « d'accessibilisation » de la société irréversible et généralisé afin de concrétiser un égal accès à tous les types de prestations (biens, services et activités) pour tous. De nombreux obstacles peuvent souvent être facilement supprimés : une marche d'entrée dans un restaurant ou un commerce, une bonne communication...

Une telle ambition, majeure pour notre société, et prenant en compte le vieillissement de la population, doit être portée au plus haut niveau de l'Etat par le président de la République et le Premier ministre.

Tous les ministères doivent être aussi impliqués en fonction de leur domaine d'intervention : éducation, travail, justice...

Nous attendons spécifiquement du ministère en charge du développement durable sa responsabilité de soutien opérationnel avec la création d'une agence nationale d'accessibilité universelle.

Education et scolarisation

Si le nombre d'enfants accueillis à l'école a fortement progressé ces dernières années, 20 000 enfants en situation de handicap restent encore non scolarisés (rapport Paul Blanc, mai 2011).

Et au-delà d'une approche quantitative, l'APF souhaite une analyse plus qualitative. En effet, un certain nombre d'enfants sont scolarisés à temps très partiel (quelques heures seulement par semaine). Les conditions d'accueil sont également essentielles : accessibilité de l'école, adaptation des enseignements et du rythme scolaires, formation des enseignants et du personnel non enseignant, financement des aides techniques, présence d'une aide humaine formée, coopération avec le secteur médico-social...

Ainsi que les professionnels de l'éducation nationale constatent eux-mêmes le manque de formation des enseignants :

> 90,4 % des jeunes enseignants estiment qu'ils ne sont pas formés à l'accueil des enfants en situation de handicap (enquête SE-Unsa octobre 2011)

> 55 % des principaux de collège et 52 % des directeurs d'école considèrent que la mise en place de formations particulières en directions de l'équipe éducative constitue une priorité pour améliorer la scolarisation effective des élèves en situation de handicap dans leur collège/école (études CSA/HALDE/CNSA 2011 et 2008)

L'APF constate également l'absence fréquente de projets personnalisés de scolarisation (PPS) et, lorsqu'ils existent, la trop grande hétérogénéité dans leur mode d'élaboration, leur contenu et leur mise en place.

D'autre part, l'accueil d'un enfant ou adolescent en milieu ordinaire est trop souvent subordonné à la présence d'un accompagnant de type auxiliaire de vie scolaire (AVS) ou à la signature d'une convention de suivi avec le secteur médico-social (pour les accueils en classe d'inclusion scolaire par exemple). Ainsi, nous constatons une tendance au recours aux accompagnants comme palliatif à l'inaccessibilité physique et pédagogique des lieux et enseignements scolaires et non pas en fonction du projet et des besoins de l'enfant ou adolescent.

Enfin, nous regrettons la formation trop courte, incomplète et parfois même inexistante des accompagnants à la connaissance des incapacités et des situations de handicap ainsi qu'à la compréhension de leur propre mission.

Par ailleurs, l'absence d'accompagnement pour le travail à domicile est de plus en plus préjudiciable au fur et à mesure de la poursuite de la scolarité et des études (rédaction de travaux personnels, etc.).

Pour améliorer le dispositif d'accompagnement, l'APF préconise le recrutement de personnels d'accompagnement par l'Education nationale, dans une logique d'accessibilité universelle et de mesures appropriées qui relèvent de la responsabilité de l'Etat en matière d'éducation, et leur formation en amont de la rentrée scolaire. La mise en place effective des postes d'assistants de scolarisation (sous le statut d'assistant d'éducation) à la rentrée 2012 va dans le bon sens.

L'APF souligne également que le personnel d'accompagnement ne saurait être considéré comme pris en compte dans le cadre de l'obligation d'emploi de 6 % d'agents en situation

de handicap (disposition dénoncée par l'APF dans le cadre de la loi de finances de 2008 et reconduite chaque année).

Pour des publics ayant des besoins très spécifiques, complexes et de grande dépendance, la coopération avec le secteur médico-social doit être renforcée.

Enfin, malgré une amélioration, le passage entre le secondaire et le supérieur constitue toujours une période de décrochage important. Seul un travail d'anticipation et de coopération, notamment en ce qui concerne le lien entre équipe universitaire et enseignants référents, pourrait permettre de réduire ces difficultés.

Travail, emploi, formation

Depuis 2005, les entreprises ont amélioré les réponses apportées à leur obligation d'emploi des personnes handicapées, notamment celles qui étaient à « quota zéro ». Mais pour autant, le taux moyen d'emploi dans le secteur privé stagne toujours à moins de 3 %.

Entre la discrimination à l'embauche (le handicap constitue l'un des principaux facteurs de discrimination avec l'origine ethnique), l'insuffisante adaptation de l'appareil de formation (le déficit de qualification des personnes en situation de handicap constituant un obstacle important à leur accès à l'emploi), les conditions de travail (locaux et postes de travail inaccessibles, rythme de travail, pénibilité...) et l'absence de politique de maintien dans l'emploi (suite à un accident de travail ou à une maladie...) sont autant de facteurs qui excluent les personnes en situation de handicap du monde du travail.

De plus en plus d'entreprises développent des politiques actives de recrutement de personnes en situation de handicap et d'accompagnement au sein de leurs services. Elles inscrivent cette politique dans le cadre de leur politique de non discrimination, de promotion de la diversité, de développement durable, de responsabilité sociale de l'entreprise. Certaines développent aussi un partenariat soutenu avec le travail protégé et adapté par la sous-traitance.

Mais les entreprises de 20 à 50 salariés sont souvent démunies, elles n'ont généralement pas les services RH suffisants pour impulser l'emploi et le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap.

L'APF attire également l'attention sur une réalité inacceptable :

- Un taux de chômage invariable établi à hauteur de 19 % depuis plus de quinze ans : le taux de chômage des personnes en situation de handicap est deux fois plus important que celui de la population valide ;
- Un taux d'emploi dans le privé qui stagne même si le nombre de personnes en situation de handicap en emploi augmente, mais cette évolution se fait aussi au prix de la précarisation des personnes (croissance des CDD et des temps partiel subis) et résulte également des modifications de décomptes introduites en 2008 (Ministère de l'emploi – DARES 2011) ;
- Un nombre de licenciement pour inaptitude qui touche les 2/3 des personnes reconnues inaptes (soit 120 000 personnes par an). Les actions conduites restent insuffisantes, en dépit des interventions dans le cadre des PRST, par les services de santé au travail, l'Assurance maladie et les SAMETH (services d'appui au maintien dans l'emploi qui enregistrent 16 000 maintiens dans l'emploi). Il est urgent de penser et d'agir pour une sécurisation effective des parcours professionnels des personnes en situation de handicap et stopper cette hémorragie
- Les programmes régionaux d'insertion des travailleurs handicapés (PRITH) tardent à se mettre en place (seulement 10 depuis 2009, mais deux opérationnels et aucun efficace à ce jour sur 22 régions) et ne sont pas suffisamment maillés sur les territoires avec l'ensemble des décideurs (région, assurance maladie, ars...). Il est nécessaire de développer un pilotage et une concertation efficace au plan national et régional pour établir un véritable plan de développement de l'emploi, de réduction du chômage et de sécurisation des parcours.

Notons enfin que l'APF dénonce la non publication du décret relatif à l'accessibilité des locaux de travail. Malgré l'examen par le CNCPPH d'un projet de texte en 2010, celui-ci n'est toujours pas paru alors qu'il est prévu par la loi du 11 février 2005.

Concernant la fonction publique, l'obligation d'emploi a été renforcée par la loi du 11 février 2005, ce qui constitue une avancée notable engageant ainsi les différentes fonctions publiques vers une exemplarité de sa politique d'emploi. Pour autant, le taux d'emploi reste encore faible et très en deçà des 6 %. L'APF dénonce depuis 2007 la possibilité pour l'Education nationale de déduire de sa contribution au FIPHFP les dépenses engagées pour l'accompagnement des élèves en situation de handicap. Elle dénonce également la ponction de 150 M€ sur ce fonds pour financer la politique d'accessibilité alors qu'il reste tant à faire pour l'emploi des personnes en situation de handicap dans la fonction publique. Pour l'APF, l'Etat, les collectivités locales et le secteur hospitalier disposent de tous les leviers (social, économique, politique) pour faciliter l'accès et le maintien dans l'emploi sur tout le territoire. Ils se devraient d'être « exemplaires » plus seulement dans le discours mais dans la réalité.

L'amélioration de la qualification des personnes handicapées constitue un objectif prioritaire qui passe d'abord par la conception et l'accessibilité universelle à tous les programmes et lieux de formation scolaire, universitaire et professionnels, en prenant en compte la diversité des situations de handicap. Pour l'APF, même si des établissements ou des classes spécialisées sont parfois nécessaires, il est déterminant de généraliser l'approche inclusive, préparant ainsi les personnes au monde du travail avec tous les autres salariés.

L'accès à l'apprentissage, à la professionnalisation, à la qualification professionnelle nécessitent également un accompagnement personnalisé renforcé prenant en compte toutes les difficultés de la personne afin de rechercher les moyens de lever les obstacles (accès aux savoirs et aux pratiques, aides techniques, aide humaine, accessibilité...).

Enfin, l'expérience en milieu de travail ordinaire et adapté doit être facilitée à toutes les étapes de la formation en utilisant tous les leviers disponibles, stages (dès la classe de 3^{ème}), évaluations en milieu de travail, contrats en alternance, contrats aidés, service civique... Sur ce point, il se révèle essentiel de penser et d'agir pour mettre en œuvre le décroisement, la fluidité des parcours professionnels et de donner les moyens d'accompagner des transitions éventuelles entre les mondes protégé, adapté et ordinaire de travail.

Les travaux enfin engagés en 2012 pour l'adaptation et le développement du secteur protégé doivent permettre de pointer les principales priorités permettant une réelle prise en compte des besoins d'accompagnement des personnes et l'inscription du secteur dans une relation équilibrée avec ses donneurs d'ordre. Le financement du programme de places, le développement d'une tarification prenant compte de l'évolution des publics accueillis et des problématiques associées constituent des enjeux essentiels.

Ressources

Près d'un million de personnes en situation de handicap vivent en dessous du seuil de pauvreté, et parmi elles, nombreuses sont celles qui ne peuvent pas travailler en raison de leur handicap, de leur maladie ou de leur âge.

Si la revalorisation de 25 % de l'AAH a constitué entre 2008 et 2012 une vraie reconnaissance des difficultés rencontrées par les personnes, cette augmentation conjoncturelle laisse en suspend les mécanismes de revalorisation plus pérennes qui permettraient de voir évoluer cette allocation. Et force est de constater qu'il reste encore du chemin à parcourir pour permettre aux personnes en situation de handicap de bénéficier d'un réel revenu d'existence qui ne les confine pas dans une logique de minimum social dont les bases de calcul ne permettent en rien aux personnes concernées d'envisager un avenir meilleur.

Ce revenu d'existence doit être égal au moins au montant du SMIC brut et indexé sur celui-ci, assorti de cotisations sociales et soumis à l'impôt, pour toutes les personnes dans l'incapacité de travailler en raison de leur handicap ou de leur maladie invalidante, quel que soit leur âge, qu'elles aient cotisé ou non.

Ce revenu doit être indépendant des ressources du conjoint, du concubin, de la personne avec laquelle un pacte civil de solidarité a été conclu, ou encore des personnes vivant sous le même toit, et ce, quel que soit le lieu de vie (domicile propre, établissement, chez un tiers).

Ce revenu ne doit pas être assimilé à un minima social, mais à un véritable revenu permettant aux personnes bénéficiaires de vivre toute leur vie dans des conditions dignes.

Il est donc urgent d'engager un calendrier de travail pour définir les conditions pour la création de ce revenu d'existence et harmoniser ainsi les dispositifs de ressources (AAH, Pl, rentes) comme l'a préconisé dès 2007 le CNCPPH dans son rapport annuel.

Et dès 2012, il est important de prendre des mesures transitoires :

- > poursuivre le plan de revalorisation de l'AAH (et aussi des pensions d'invalidité, des rentes) en 2013, pour faire suite aux 25 % d'augmentation de l'AAH ces cinq dernières années ;
- > assouplir l'accès aux compléments de l'AAH (garantie de ressources, majoration vie autonome) afin de permettre aux personnes qui ne peuvent pas travailler en raison de leur handicap, de leur maladie ou de leur âge de bénéficier d'un revenu d'existence au dessus du seuil de pauvreté ;
- > réviser le décret relatif à la RSDAE qui complique inutilement le dispositif de reconnaissance des droits ouverts à l'AAH pour les personnes ayant un taux d'incapacité reconnu de 50 à 79 % (L821-2 CASF), notamment sur trois points : la durée d'attribution de l'AAH, la reconnaissance d'une RSDAE pour les personnes occupant un emploi à temps partiel du fait de leur situation de handicap et l'introduction de l'automatisme de la RSDAE pour les personnes sortants d'ESAT ;
- > abroger le décret du 12 novembre 2010 qui a créé la Déclaration trimestrielle de ressources constitutive d'une condition administrative supplémentaire d'accès au droit à l'AAH et modifié et complexifié les règles de calcul de l'AAH de manière défavorables

par rapport aux règles de calcul antérieurs conduisant dans certaines situations à la réduction des avantages ;

- > réintégrer la prise en compte des frais réels dans le nouveau mode de calcul mis en place depuis la réforme de l'AAH pour les personnes occupant une activité professionnelle ;
- > à l'instar du principe du cumul de l'AAH avec un revenu d'activité jusqu'à 1,3 SMIC, permettre le même cumul pour les personnes sous statut d'intermittent du spectacle.

Droit à compensation et autonomie

La prestation de compensation est une réelle avancée de la loi de 2005, en concrétisant le droit à compensation. Pour autant, de nombreuses personnes en situation de handicap se trouvent exclues de ce dispositif.

Le périmètre de la prestation du handicap ne couvre pas tous les besoins, notamment en termes d'aides aux activités domestiques, à la parentalité, à la communication, à la vie affective et sexuelle. Depuis 2005, ce sujet a été régulièrement évoqué avec les gouvernements successifs et à l'occasion des débats parlementaires. Malgré une écoute compréhensive de tous nos interlocuteurs, l'élargissement de ce périmètre n'a pu être réalisé notamment en raison du coût de cette mesure (évaluée à 150 millions d'euros par le gouvernement).

Ce refus d'élargissement du périmètre est une des raisons pour lesquelles aujourd'hui encore 100 000 bénéficiaires de l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) refusent de solliciter la prestation de compensation (PC). La prestation de compensation (qui couvre les besoins en aides humaines, aides techniques, aménagement du logement et du véhicule, aides exceptionnelles et aides animalières) créée par la loi de 2005 se substitue désormais à l'ACTP (allocation qui couvre uniquement le financement de l'aide humaine). Les personnes qui gardent le bénéfice de l'ACTP et qui n'opte pas pour la prestation de compensation, dans la quasi-totalité des départements, ne peuvent pas accéder concrètement du fonds départemental de compensation qui finance les restes à charge. Le principal obstacle étant que ces personnes ne seraient pas forcément éligibles à cette prestation. Par ailleurs le développement des pratiques en matière de contrôles d'effectivité de la PC génère dans de nombreux cas des montants indus non fondés en matière d'aide humaine ce qui n'est pas de nature à les rassurer.

Aujourd'hui, pour ces bénéficiaires de l'ACTP, la loi du 11 février 2005 n'a donc pas apporté d'amélioration, voire leur situation s'est dégradée avec la disparition des dispositifs départementaux pour la vie autonome ou de certaines aides des conseils généraux (notamment en matière d'adaptation du logement) qui ont réorienté leurs budgets vers le financement des fonds départementaux de compensation.

Les tarifs et plafonds de la prestation de compensation sont trop bas et n'ont pas évolué depuis 7 ans (sauf pour une partie de l'aide humaine). Si la prestation de compensation permet de couvrir la totalité des coûts des services prestataires autorisés (grâce au décret de 2007), dans tous les autres domaines, la PC finance trop partiellement les besoins d'aides. En conséquence, certaines personnes renoncent à certaines aides : réduction d'heures d'aide humaine, non aménagement du logement, prolongement d'utilisation d'aides techniques ou d'un véhicule malgré un état vétuste...

Nous notons également aujourd'hui que certains plans personnalisés de compensation sont revus à la baisse dans le cadre des premiers renouvellements des PC, considérant que les premiers plans personnalisés de compensation (PPC) avaient été « trop généreux ».

Enfin, le montant de la prestation de compensation ne permet pas de financer intégralement les services prestataires agréés, ou les auxiliaires de vie en emploi direct (des dispositions du code du travail ne sont pas prises en compte dans le tarif de la PC : licenciement, hospitalisation longue durée de la personne en situation de handicap mettant un terme provisoire au contrat de travail...).

Les barrières d'âge n'ont pas été supprimées.

La prestation de compensation pour les enfants n'est toujours pas un droit abouti puisque le dispositif « transitoire » perdure depuis 2008. La plupart des besoins des enfants sont évalués avec des données pour adultes ne prenant ainsi pas en compte la spécificité des besoins des enfants (besoins liés à une dimension « garde d'enfant » lorsque l'accueil en crèche ou par une assistante maternelle est refusé, besoin d'accompagnement pour des soins, besoins en livres et jouets adaptés...). Les réponses proposées sont par conséquent insuffisantes. Peu de familles optent pour la prestation de compensation et nombreuses sont celles qui préfèrent conserver l'AEEH et ses compléments (5 000 PC « enfants » contre 70 000 AEEH et compléments). Nous regrettons également que seules les familles titulaires de l'AEEH et de compléments soient éligibles à la PC et non les familles bénéficiaires de la seule AEEH de base (170 000 familles).

Les personnes dont la situation de handicap est acquise après l'âge de 60 ans sont également exclues du droit à compensation. Les personnes en perte d'autonomie dans ce cas ne bénéficient que de l'APA (allocation personnalisée pour l'autonomie) dont le périmètre ne couvre que le besoin en aide humaine « forfaitisé » qui est loin de couvrir tous les réels besoins individualisés des personnes. Les débats sur la « dépendance » qui devaient pouvoir répondre à toutes ces situations a une nouvelle fois été reporté. Ce sujet est un enjeu majeur de la société inclusive et de la participation sociale de toutes les personnes en perte d'autonomie que l'APF revendique.

Disparition des fonds départementaux de compensation ? L'APF – tout en ayant dénoncé la création de ce dispositif trop aléatoire lors de l'élaboration de la loi de 2005 – s'inquiète sur le devenir de ces fonds départementaux. Aujourd'hui, certains conseils généraux limitent leur financement à ce fonds – malgré la reprise de l'abondement par l'État – et indiquent même une perspective de gestion plus resserrée de ces fonds (ce qui exclut par conséquent de nombreux bénéficiaires de l'ACTP ou le reste à charge de l'aide humaine).

L'inquiétude sur des dispositifs mutualisés de la prestation de compensation ou de financement de service d'accompagnement par la prestation de compensation.

Dans certaines conditions (colocation, partage de tierces personnes permettant d'augmenter l'amplitude horaire d'intervention d'aide humaine...), des personnes en situation de handicap décident de mutualiser leur prestation de compensation. Cette disposition est parfois très favorable pour garantir le service et la sécurité auprès de certaines personnes. Pour autant, il faut être vigilant que cette mutualisation de la prestation de compensation ne se substitue pas progressivement à une alternative au financement de service avec des contraintes pour les personnes qui seraient contraires au principe de l'individualisation de cette prestation. D'autre part, certains conseils généraux refusent à des usagers de services d'accompagnement à la vie sociale d'accorder au titre de la prestation de compensation les 30 heures par mois d'aide humaine dans le cadre de la participation à la vie sociale. On perçoit avec acuité que les difficultés financières conduisent à des pratiques illégales.

Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)

Les MDPH constituent une amélioration des services de proximité offerts aux personnes en situation de handicap et à leur famille (accès unique à différents droits, espace d'information et d'orientation...). **Cependant, la qualité de ce service diffère beaucoup d'un département à l'autre et au regard des différentes missions de la MDPH.** D'autre part, après une montée en charge progressive expliquant des difficultés pour créer ce dispositif innovant, aujourd'hui, de nombreuses MDPH doivent faire face à la gestion d'un public de masse présentant une très large diversité de situations de handicap dont certaines sont très complexes à appréhender. L'accueil est parfois jugé trop administratif et des évaluations de besoins jugées trop médicales ou réalisées en tenant compte de contraintes budgétaires (en particuliers concernant le droit à compensation ou l'octroi de l'AAH ou de l'AAE et de ses compléments).

La loi du 28 juillet 2011 tendant à améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap peut permettre de remédier à certaines difficultés rencontrées, notamment en stabilisant les modalités de gestion du personnel et de financement des MDPH par l'Etat, en garantissant le statut indépendant du GIP MDPH et en garantissant les apports des différents contributeurs dans le cadre de conventions d'objectifs et de moyens. Mais cela reste insuffisant au regard de l'ampleur des missions des MDPH et de la qualité de service (accueil, délai de réponse, évaluation des besoins, informations et orientations, suivi des décisions...) exigée – à juste titre – par les usagers des maisons départementales. Aujourd'hui, les délégations départementales de l'APF accueillent de plus en plus de personnes qui n'ont pas trouvé de réponse à la MDPH, voire... qui sont orientées par la MDPH.

Dans le cadre du débat sur le cinquième risque, l'APF a proposé une réforme sur les MDPH permettant un processus simplifié d'accès aux droits (notamment en matière de compensation et d'aide à l'autonomie) en dissociant les attributions du décideur (GIP MDPH) de celles du payeur (caisses de Sécurité sociale), en recentrant les missions des MDPH sur l'accueil et l'information, l'orientation des personnes en situation de handicap, le suivi des décisions et en s'appuyant sur l'ensemble du réseau médico-social pour l'évaluation des besoins. Nous proposons également un dispositif mutualisé de proximité avec le secteur personnes âgées. Aujourd'hui, quelques MDA (maisons départementales de l'autonomie) existent. Si cela correspond à notre demande, les quelques expériences identifiées nous amènent à être vigilants car il semble que ce rapprochement tend à s'organiser « par le bas » (accueil trop généraliste, méconnaissance des situations de handicap, délai de réponse encore plus important au regard du nombre de personnes âgées, recul des principes mêmes de la loi du 11 février 2005 (les évaluations sont minimalistes et les PPC sont préconisés au regard des contraintes budgétaires disponibles au sein des conseils généraux...)).

Aidants familiaux

8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident régulièrement et à titre non professionnel, des personnes vivant à domicile, pour des raisons de santé ou de handicap, par une aide à la vie quotidienne, un soutien financier ou matériel, ou un soutien moral (enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels HSADREES-BFHD N°47/2010). Ces personnes sont ce qu'on appelle des « aidants familiaux ». Malgré leur nombre, malgré leur grande contribution à la santé et au maintien à domicile des personnes dépendantes d'une part, et aux économies qu'ils font faire aux finances publiques d'autre part, ces aidants familiaux restent encore trop souvent ignorés. De même, l'impact du rôle d'aidant sur la santé, le réaménagement de la vie sociale et professionnelle et ses conséquences financières restent insuffisamment reconnus par les pouvoirs publics.

La loi du 11 février 2005 représente néanmoins un premier pas en termes de reconnaissance légale des aidants puisqu'elle prévoit « des actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants » (article L. 114-3 du Code de l'action sociale et des familles) et spécifie que, au titre des mesures appropriées, « les aidants familiaux et les proches de la personne handicapée bénéficient dans les mêmes conditions d'aménagements d'horaires individualisés propres à faciliter l'accompagnement de cette personne handicapée. » (art. L. 212-4-1-1, Code du travail).

La loi du 11 février 2005 prévoit également que, dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH), l'aidant peut se voir attribuer le statut de salarié, ou percevoir un dédommagement entrant en compte dans le calcul de l'impôt sur le revenu. Reste que dans ce dernier cas, l'aidant ne bénéficie d'aucun contrat de travail ni de droits sociaux associés, ce qui constitue un facteur de précarité sociale.

Il apparaît aujourd'hui fondamental de faciliter la conciliation de la vie professionnelle et du rôle d'aidant (flexibilité des horaires...) mais aussi de garantir à tous les proches (parents, conjoints, enfants, fratrie, voisins...) la reconnaissance spécifique de nouveaux droits lorsqu'ils sont aidants : aides financières, droits sociaux, formations, accès à des dispositifs de répit et/ou de soutien... pour procurer le soutien nécessaire à l'aide quotidienne et non professionnelle apportée à une personne en situation de handicap, quel que soit son âge.

Santé et médico-social

Certaines des difficultés d'accès aux soins rencontrées par les personnes en situation de handicap sont de même nature que le reste de la population, mais sont exacerbées : la diminution de la prise en charge par la solidarité nationale et l'augmentation consécutive du coût des cotisations des mutuelles sont ressenties plus durement par des personnes aux ressources bien souvent très limitées ; la désertification médicale renforce la difficulté à obtenir un rendez-vous chez un professionnel de santé formé à la prise en charge des différents handicaps.

Les personnes en situation de handicap sont confrontées à des difficultés supplémentaires liées au manque d'accessibilité des lieux de soins et des matériels de consultation (tables d'auscultation, de radiographie, fauteuils de dentistes, etc.), mais aussi au manque de connaissances des professionnels de santé sur les handicaps, leurs conséquences et leurs prises en charge. Pour y pallier, des réseaux spécialisés se mettent en place, mais ils reposent sur l'initiative et la volonté de quelques professionnels et ne sont pas répartis sur tout le territoire.

En plus de cela, la prise en charge médicale étant focalisée sur le handicap et les programmes de prévention ou de dépistage n'étant pas suffisamment adaptés aux personnes en situation de handicap, leur état de santé global est souvent détérioré (soins bucco-dentaires, ophtalmologiques, gynécologiques, etc.).

Des mesures simples et peu onéreuses peuvent pourtant être prises rapidement : adapter la formation initiale et continue des professionnels de santé (médicaux et paramédicaux) ; apporter un soutien renforcé dans la mise en accessibilité ; concevoir des programmes de dépistage et de prévention adaptés à tous ; mener une politique nationale d'éducation à la santé pour tous ; promouvoir sur tout le territoire les coopérations entre le secteur sanitaire et médico-social pour faciliter l'accès aux soins ; sans oublier une vigilance particulière à respecter les droits des usagers du système de santé y compris lorsqu'ils sont en situation de handicap. Par ailleurs, la prise en charge par la solidarité nationale ne doit pas être déterminée par la seule logique comptable.

L'accès à l'accompagnement médico-social est lui aussi contraint par une inadaptation de l'offre avec les besoins. De jeunes adultes sont accompagnés par des structures pour enfants par manque de places, ce qui empêche l'entrée dans l'accompagnement des plus jeunes. Des besoins d'accompagnement multiformes ne peuvent être satisfaits en raison d'orientations par les MDPH par type de structure ou d'un régime d'agrément / autorisation trop rigide. Certains services, qui répondent pourtant aux attentes et aux besoins des personnes, par exemple lorsqu'elles souhaitent vivre à domicile, rencontrent de telles difficultés financières qu'ils pourraient fermer, sans solution de remplacement satisfaisante pour les usagers.

Pour pleinement mettre en pratique les principes de la loi de 2005, le cadre dans lequel évolue le secteur médico-social doit évoluer, en concertation avec les acteurs gestionnaires. Toute réforme du financement, pour être réussie, doit respecter des préalables indispensables : étude nationale de coûts, étude des besoins et de l'offre, simulations grande nature, application progressive. Les capacités d'innovations des acteurs gestionnaires doivent être reconnues et facilitées.

Par ailleurs, comme le reste de la population, les personnes en situation de handicap vieillissent. Pour adapter l'offre médico-sociale à ces nouveaux besoins et attentes,

l'accompagnement doit rester centré sur le handicap tout en prenant en charge les conséquences du vieillissement. Cela suppose de promouvoir le rapprochement entre les professionnels du handicap et de la gérontologie, de préférer des structures spécialisées dans le handicap aux EHPAD pour l'accompagnement des aînés en situation de handicap.

Réparation intégrale du dommage corporel

Les victimes d'accidentés de la route, d'agression, d'accidents médicaux ou d'accident domestiques peuvent en fonction des circonstances avoir des dommages corporels très graves. Ces victimes, lorsqu'il y a un tiers responsable, ont droit à réparation intégrale de leurs préjudices.

Or, l'APF constate que les victimes lourdement handicapées sont extrêmement fragilisées par l'épreuve qu'elles et leurs familles traversent et le parcours menant à la **juste** indemnisation est long et particulièrement complexe.

Lorsque le dommage corporel est important rien n'est si évident à évaluer, et il est nécessaire que la procédure d'indemnisation soit longue du fait que pour bien évaluer les conséquences du handicap, il faut non seulement du temps pour bien appréhender ses retentissements notamment sociaux, familiaux et professionnels.

De nombreux points peuvent être étudiés en vue d'une amélioration de l'effectivité des droits des victimes, mais il nous semble que la phase d'expertise est la phase déterminante dans le processus d'indemnisation. Elle devrait présenter des garanties par l'application de règles procédurales précises et surtout des **gages d'impartialité** mais, dans la pratique, et tout particulièrement s'agissant de l'expertise amiable, ces règles ne sont pas comprises des victimes.

De plus, si l'expertise a pour objectif d'éclairer le régleur de la compagnie d'assurance sur l'étendue du dommage, **la mission d'expertise** est déterminante en ce qu'elle fixe l'étendue exacte de l'expertise. La qualité de sa formulation est le gage de la qualité du rapport.

Le principe du contradictoire n'est pas suffisamment respecté dans les procédures amiables car les victimes n'ont pas conscience d'être dans un cadre en présence d'intérêt conflictuel, face à un médecin missionné par l'assureur.

Le principe du débat contradictoire doit permettre d'assurer l'écoute et la défense des intérêts de la victime et donc l'individualisation de l'évaluation de ses préjudices. Le principe du contradictoire doit être garanti dans les expertises amiables par :

- > L'instauration de l'obligation légale d'assistance de la victime par le médecin conseil de son choix et l'information préalable de la possibilité pour la victime d'être assisté par un avocat dans le cadre du déroulement de cette expertise amiable à peine de nullité de la transaction qui en découlerait.
- > L'introduction d'une obligation légale de recourir à un ergothérapeute ainsi qu'à une étude architecturale dans le cadre des expertises amiables concernant une victime cérébro-lésée ou blessée médullaire à peine de nullité de la transaction qui en découlerait.
- > L'indépendance des acteurs intervenant dans le cadre du système dit de la protection juridique (en pratique, généralement issue de la clause du contrat de responsabilité civile habitation) doit être garantie à peine de nullité relative dans le cadre des expertises amiables. Cette nullité doit pouvoir intervenir si l'indépendance des acteurs est remise en cause au regard des résultats de la transaction qui léserait la victime dans ses droits. Cette garantie permettrait l'annulation du rapport d'expertise lorsque l'évaluation a été faite de manière restrictive pour les victimes ayant été assistées sur le plan médical par un médecin de compagnie d'assurance dans le cadre de la protection juridique (avant qu'une décision judiciaire indemnisant les préjudices en se fondant sur ledit rapport contesté, n'ait autorité de chose jugée).

Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées

La France a ratifié en février 2010 la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et son protocole facultatif. Celle-ci est entrée en vigueur en mars 2010.

En ratifiant cette Convention, la France s'est engagée à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales aux personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte.

Si l'effectivité des droits civils et politiques doit d'emblée s'appliquer, il peut y avoir une notion de progressivité quant aux droits économiques, sociaux et culturels.

La question de la politique du handicap en France n'a jamais été pleinement examinée et traitée sous l'angle des droits de l'homme. Il existe encore un certain nombre de décalages entre notre législation, certains articles de la Convention et les politiques mises en place.

Ce travail de mise en conformité est important et l'Etat français ne semble pas avoir pris, pour l'instant, la pleine mesure de ce chantier et de ses implications concrètes.

Le mécanisme de suivi défini par l'article 33 de cette même Convention doit permettre de vérifier que les obligations de respect, de protection et d'exécution de la Convention soient effectives et que les organisations de personnes handicapées soient associées à toutes les étapes du processus de suivi.

Pour la pleine application en France de cette Convention, deux facteurs sont déterminants :

- > La Convention doit être le point de repère incontournable pour toutes les politiques mises en place au sein de l'ensemble des ministères avec un réel travail de révision de certaines législations et réglementations (art. 33.1). Cela nécessite au préalable une bonne appropriation de cette convention par tous les ministères.
- > La société civile et particulièrement les organisations représentatives des personnes en situation de handicap doivent être pleinement respectées en tant que corps intermédiaire et comme partenaire dans la mise en place de la Convention.

Aller plus loin sur :
www.reflexe-handicap.org



Le Pacte APF 2012



Le plaidoyer de l'APF pour une société ouverte à tous

