

2012
2017

**Préoccupations prioritaires
et demandes de l'Uniopss**

Politique du handicap



www.uniopss.asso.fr

UNIOPSS - 15, rue Albert - CS 21306 - 75214 Paris Cedex 13 - Tél. 01 53 36 35 00 - uniopss@uniopss.asso.fr

Personnes âgées et personnes en situation de handicap

Pour la création d'un nouveau risque de protection sociale relatif à l'aide à l'autonomie

L'enjeu de la prochaine mandature pour les secteurs personnes âgées et personnes en situation de handicap réside, essentiellement, dans la question du financement de l'effort de solidarité que réclame l'ajustement des moyens à l'évolution des besoins tant des personnes âgées que des personnes en situation de handicap.

Améliorer le financement solidaire des prestations de compensation des besoins d'aide à l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap

Situation actuelle

Les moyens financiers de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et ses réserves plafonnent ou s'épuisent. Les effets de la crise économique et son impact sur la croissance de l'emploi imposent un nouveau socle de financement socialisé et commun de compensation pour l'autonomie des personnes âgées et des déficiences des personnes handicapées. Les moyens de la CNSA doivent être couplés à ceux d'un système général de protection sociale afin de garantir à ce risque social, un financement généralisé.

Notre système de protection sociale concernant les personnes âgées et handicapées a été complété ces dernières années par la création de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour les personnes dépendantes de plus de 60 ans (depuis 2001) et de la Prestation de compensation du Handicap (PCH), en 2006.

L'APA bénéficie aujourd'hui en France à plus de 1,2 million de personnes âgées relevant des GIR 1 à 4 (les niveaux de dépendance les plus élevés), pour une dépense globale de 5,2 milliards d'euros, dont le financement repose de plus en plus majoritairement (67 %) sur l'aide sociale des départements.

La prestation de compensation concerne aujourd'hui plus de 112 700 personnes handicapées, pour une dépense globale de plus de 1 milliard d'euros, dont le financement repose pour moitié environ sur l'aide sociale des départements.

La loi du 11 février 2005 a prévu une convergence des dispositifs puisqu'elle stipulait que « Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimées ». C'est donc en 2010 au plus tard que cette réforme aurait dû avoir lieu, d'autant plus que le président de la République avait annoncé qu'elle serait engagée dans le sillon de la réforme des retraites.

Problèmes posés

- **Les prestations d'aide à l'autonomie et de compensation des conséquences du handicap actuelles conduisent à un système inégalitaire.** Ainsi, aujourd'hui, une personne relèvera de dispositifs d'aide totalement différents, selon qu'elle est en situation de handicap quelque temps avant ses 60 ans, ou quelque temps après, et cela même si ses besoins d'aide sont identiques. Plutôt que ses besoins, c'est son âge qui sera d'abord pris en compte. Cette situation choquante risque de conduire également à des ruptures dans l'aide apportée aux personnes durant leur vie. On peut s'étonner que le dispositif d'aide ne repose pas d'abord sur les besoins, les aspirations et le projet de vie de chaque personne, et conduise ainsi à des inégalités de traitement fondées sur le seul critère d'âge.
- **Le dispositif actuel est en outre inéquitable :** d'une part, le périmètre et le niveau de compensation des dépenses d'aides assurés par la prestation de compensation du handicap [PCH] (bien que ne prenant pas en compte les aides aux tâches ménagères) est plus favorable que ceux de l'APA ; d'autre part, en ce qui concerne l'APA, les aides les plus élevées sont perçues par les ménages les plus modestes mais aussi indirectement par les plus aisés lorsque les exonérations fiscales sont prises en compte.
Ce qui pose la question de l'égal accès de nos concitoyens aux prestations sociales.
- **Le dispositif actuel favorise les inégalités territoriales et peut mettre en difficulté financière les conseils généraux.** En effet, tandis que les évolutions démographiques conduisent à un accroissement des besoins, le financement des prestations s'avère inadapté puisqu'il repose de plus en plus sur les conseils généraux. Lors de la première année d'existence de l'APA, le financement de cette aide était assuré à 54 % par les départements et à 46 % par l'État. Aujourd'hui, les départements assument 72 % de la dépense, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie n'en couvrant plus que 28 %. Si rien n'est fait, la charge financière des conseils généraux continuera à s'accroître et ces derniers assumeront une part sans cesse plus élevée du financement du dispositif. Compte tenu des inégalités de richesses entre les départements, ceux qui ont les potentiels fiscaux les plus faibles et le nombre de personnes âgées et handicapées le plus élevé auront de plus en plus de mal à financer les aides à l'autonomie.
- **Enfin, le plafonnement des montants d'allocations en fonction du GIR laisse un reste à charge important aux personnes âgées** qui les conduit à devoir arbitrer entre le recours à des services de qualité et un plus grand nombre d'heures, au moindre coût.

Demandes de l'Uniopss

- **Reconnaître le manque et la perte d'autonomie comme un nouveau risque social**
Il s'agit pour cela de créer une nouvelle prestation de compensation des besoins d'aides à l'autonomie qui permettra de prendre en charge, dans de meilleures conditions et sur une base solidaire, ce risque social et d'abroger le seuil discriminant de l'âge de 60 ans dans la structuration des prestations de compensation des incapacités et des handicaps (APA, PCH).
- **Confier la gestion du risque à la CNSA**
La gestion globale du risque doit être confiée à la CNSA érigée en nouvelle branche de protection sociale. Celle-ci a en effet fait la preuve de sa capacité à piloter des politiques publiques tout en associant étroitement les acteurs les plus concernés à leur mise en œuvre.

Les départements en revanche doivent demeurer l'échelon qui assure, par convention avec la CNSA, le service de proximité de la future prestation universelle de compensation du manque et de la perte d'autonomie.

- **Instituer ce nouveau risque en créant une nouvelle prestation se substituant à l'APA et à la PCH**

Dans cette nouvelle approche, serait érigée une nouvelle prestation universelle, tournant définitivement le dos au régime assistantiel des prestations d'aide sociale dont l'APA et la PCH n'étaient jamais parvenues à s'extraire.

- **Assurer le financement solidaire du nouveau risque**

Les compléments de financement nécessaires à ce nouveau risque (placé sous la responsabilité de la CNSA) doivent être essentiellement solidaires et contributifs, sans pour autant totalement décharger les conseils généraux qui devraient continuer à assurer un financement sur la base de dotations limitatives et forfaitisées. Dans ce nouveau dispositif, les produits d'assurance ne pourraient permettre qu'un supplément de financement.

- **Faire en sorte que les montants d'aides attribués aux personnes vivant à leur domicile, permettent à ces dernières de recourir à des aides humaines de qualité, et de limiter leur reste à charge**

Les allocations versées doivent en effet tenir compte du coût réel des prestations reconnues comme indispensables à la personne dans le cadre de son plan d'aide ou de compensation. L'objectif est que chaque personne puisse recourir à des services de qualité pour le nombre d'heures d'intervention dont elle a besoin, sans que son arbitrage porte d'abord sur un choix entre un nombre d'heures plus important ou un service de meilleure qualité et plus sûr.

- **Élaborer une procédure et une méthodologie unique d'évaluation multidimensionnelle et individualisée des besoins d'aide et de compensation prenant en compte le projet de vie des personnes.** Les équipes pluridisciplinaires chargées de ces évaluations doivent s'intégrer dans les MDPH dont le statut et l'organisation doivent évoluer de manière à devenir des Maisons départementales de l'autonomie ouvertes aussi bien aux personnes âgées qu'aux personnes en situation de handicap.

- **Adopter une loi cadre permettant la mise en œuvre par étape du droit universel à l'autonomie** Cette loi fixera les principes qui devront inspirer immédiatement la réforme de la dépendance des personnes âgées et à moyen terme l'ouverture aux personnes handicapées. La loi pourrait ainsi prévoir :

- le principe même de convergence et de suppression de la barrière d'âge ;
- la construction de la prestation à partir du besoin d'autonomie et du projet de vie de chacun ;
- la place majoritaire de la solidarité nationale dans le financement du régime ;
- une gouvernance de la CNSA faisant appel aux collectivités territoriales et au monde associatif de la solidarité.

Politique du handicap

La politique du handicap doit être replacée autour du parcours de vie des personnes handicapées. Les recommandations inscrites dans ces préoccupations ont pour vocation d'oxygéner un secteur marqué par une logique de cloisonnement.

La politique du handicap est encore loin d'avoir apporté toutes ses preuves en matière d'inclusion de l'ensemble des membres de la société. Les textes législatifs, principalement la loi du 11 février 2005, méritent d'être confortés par des décrets d'application dont la mise en œuvre tarde à voir le jour, faute d'une politique inclusive volontariste. L'éducation par le biais de la scolarisation, (fiche 1), l'apprentissage de l'autonomie (fiche 2), et la formation professionnelle pour les personnes handicapées (fiche 3), constituent autant de mesures entrant dans la même logique. L'accessibilité pour tous et à tous les types de biens et de services est une nécessité sur laquelle un pilotage national et régional ne peut plus faire défaut (fiche 4) afin que cette affirmation, traduite depuis la loi du 30 juin 1975 et confortée par la loi du 11 février 2005, puisse se concrétiser. Les personnes handicapées vieillissantes (fiche 5) dont le nombre ne cesse de croître, laissées pour compte car prises en étau par la construction d'un système aux réponses binaires (personnes âgées ou personnes handicapées) doivent recevoir l'accompagnement dont elles ont besoin. Il s'agit de prendre conscience que la personne, qu'elle soit en situation de handicap ou pas, doit pouvoir agir, en fonction de ses capacités, à l'exercice de la vie citoyenne. La politique du handicap et les politiques interministérielles de compensation des conséquences régulant ce secteur doivent prendre en compte qualitativement ces préoccupations afin de promouvoir les possibilités et les libertés de chacun par la logique de compensation.

Comprendre quels sont les besoins des personnes handicapées par des systèmes d'information pertinents est une nécessité afin que chaque acteur concourant au « faire société » prenne la mesure des prérogatives qui lui incombent. À ce titre, ces fiches ont pour but de détecter certaines lacunes transformant le phénomène « ordinaire » qu'est le handicap en une multitude de contraintes quotidiennes qui devraient être compensées.

Les priorités de l'Uniopss

1. Définir les priorités pour l'éducation inclusive en direction des jeunes en situation de handicap sensoriel, cognitif, psychique, moteur et mental
2. Conforter les établissements et services médico-sociaux dans leur mission éducative
3. Garantir la rémunération des stagiaires de la formation professionnelle
4. Définir le pilotage et sanctuariser les moyens nécessaires pour une société accessible
5. Organiser l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes
6. Développer un système d'information stable et fiable pour mettre en adéquation les besoins des personnes handicapées et l'offre existante sur les territoires

Fiche 1 – Organiser un parcours éducatif et scolaire inclusif

Fiche 2 – Pour une intervention des Sessad centrée sur l'éducation

Fiche 3 – Garantir une formation professionnelle aux personnes handicapées

Fiche 4 – Promouvoir une politique pour l'accessibilité

Fiche 5 – Apporter des réponses aux personnes handicapées vieillissantes

Fiche 6 – Accompagner l'évolution du public

Contact : Laurent Thévenin – lthevenin@uniopss.asso.fr

Fiche 1 – Organiser un parcours éducatif et scolaire inclusif

Situation actuelle

De nombreux progrès ont été accomplis en faveur des enfants et jeunes en situation de handicap par la loi du 11 février 2005, qui a rendu obligatoire le droit à l'éducation et à la scolarité.

Partie intégrante du Plan personnalisé de compensation du handicap, le Plan Personnalisé de Scolarisation (PPS), définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap. Les PPS, qui devraient être élaborés par les équipes pluridisciplinaires des Maisons départementales pour personnes handicapées (MDPH) et transmis automatiquement aux équipes d'accompagnement des établissements et services médico-sociaux, doivent répondre, pour l'année en cours et pour les années suivantes, à un parcours de scolarisation intégrant globalement toutes les composantes que nécessite le jeune. Les transports sanitaires, les solutions pour pallier la réduction potentielle du nombre d'heures de scolarisation, les solutions de coopération entre les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) et l'Éducation nationale ainsi que les prêts de matériel adapté doivent être inscrits à l'intérieur de ce plan. Un enseignant référent est désigné pour suivre le déroulement de la scolarité du jeune à l'école. Il anime l'équipe de scolarisation et envisage les aménagements nécessaires pour garantir la continuité de la scolarisation.

Problèmes posés

Le « droit à la scolarisation en milieu ordinaire » doit être effectif dès lors qu'il participe à l'intérêt de l'enfant. Ainsi, le nombre d'enfants handicapés scolarisés a augmenté de 59,8 % depuis l'année scolaire 2004-2005, avec près de 201 400 enfants handicapés scolarisés dans les écoles et les établissements relevant du ministère chargé de l'Éducation nationale, pour environ 78 000 enfants scolarisés dans les établissements médico-sociaux et hospitaliers (11 000 en double scolarité). Ces données macro ne doivent pas occulter une réalité souvent complexe. Beaucoup d'enfants sont ainsi comptabilisés dans ces agrégats, sans pour autant que la qualité éducative et scolaire dont ils bénéficient soit évaluée. D'autres ne sont présents que quelques heures par semaine à l'école faute d'un accompagnement suffisant.

De plus, ce « droit » à la scolarisation en milieu ordinaire ne doit pas devenir une obligation intangible. En effet, certains enfants handicapés se retrouvent en situation d'échec en milieu ordinaire, faute d'accompagnement adapté suffisant. Cette situation démontre la carence d'un accompagnement indispensable qui va au-delà de la simple obligation administrative. L'éducation en milieu ordinaire représente la solution optimale pour une partie des enfants en situation de handicap lorsque les besoins de ces enfants sont partiellement compensés.

La scolarisation en milieu ordinaire doit avoir toute sa place, mais sans occulter pour certains, le besoin de scolarisation adaptée en Instituts médico-éducatifs (IME) ou en Instituts éducatifs thérapeutiques et pédagogiques (Itep).

Néanmoins, la scolarisation en milieu ordinaire, en fonction de la sévérité du handicap, ne peut devenir une obligation, sous peine d'accentuer l'intensité des troubles et d'accroître une différenciation mal supportée par les jeunes, car mal accompagnée.

Le parcours de scolarisation ne doit pas être pensé de manière linéaire : tous les enfants accueillis en Classe d'inclusion scolaire (CLIS) n'ont pas vocation à être intégrés en Unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS). Il faut pouvoir les accompagner en IME ou en Section d'initiation et de première formation professionnelle (SIPFP), de la même façon que les enfants accompagnés par des Sessad pourront rejoindre un IME si leur besoins d'accompagnement le nécessitent.

Les principes de coopération entre l'Education nationale et le secteur médico-social souffrent d'une absence de vision partagée. L'accompagnement des enfants et des jeunes adultes en situation de handicap est rarement abordé sous tous les angles de la vie de l'enfant ou du jeune. Les difficultés en termes d'accueil, d'accompagnement, d'adaptation pédagogique sont présentes et viennent re-questionner les procédures d'inclusion des enfants et des jeunes dans un droit à la scolarité et à l'éducation.

Demandes de l'Uniopss

- Systématiser la création de PPS et leur transmission vers les Etablissements et services sociaux et médico-sociaux.
- Garantir des créations de places en Itep, IME et Sessad.
- Organiser le fonctionnement des Itep sous la forme de « dispositif » afin de garantir au jeune accompagné, un parcours de soins et d'accompagnement. Cela suppose d'intégrer totalement les Sessad Itep à l'institut Itep.
- Définir les priorités pour l'éducation inclusive en direction des jeunes en situation de handicap sensoriel, cognitif, psychique, moteur et mental.
- Maintenir et développer les effectifs salariés scolaires et restructurer les équipes d'accompagnement de l'Education nationale impliquées auprès des enfants handicapés : médecins scolaires, psychologues scolaires, infirmières scolaires, enseignants spécialisés.
- Former et donner les moyens aux enseignants concernés par l'accueil d'un enfant ou d'un jeune ayant des besoins spécifiques dans leur classe.
- Favoriser les échanges entre le milieu scolaire « ordinaire » et le milieu « adapté ».
- Développer les échanges entre l'Aide Sociale à l'Enfance et les Sessad.
- Veiller à reconnaître le métier d'auxiliaire de vie scolaire (AVS) et accentuer leur professionnalisation par des contrats de travail stables et des formations théoriques et pratiques sur le handicap.
- Prévoir des séances de co-enseignement avec un second enseignant spécialisé et qualifié.
- Élaborer des programmes grand public de sensibilisation et d'information au handicap auprès des jeunes et des équipes pédagogiques en établissements scolaires.
- Garantir de manière pérenne l'accompagnement nécessaire pour permettre aux enfants orientés vers une scolarité en milieu ordinaire de suivre cette scolarité dans de bonnes conditions : cela suppose des aménagements acoustiques, visuels, ergonomiques, spatiaux et temporels.

Fiche 2 – Pour une intervention des Sessad centrée sur l'éducation

Situation actuelle

L'article 1^{er} du Décret 2005-1752 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap rappelle que « *le parcours de formation des élèves handicapés s'effectue en priorité en milieu scolaire* ». Loin de revenir sur ce principe fondamental, les observations de terrain font apparaître un effet non anticipé à cette mesure, pouvant se caractériser par une orientation de l'activité des Sessad uniquement en direction des enfants scolarisés. L'inclusion scolaire doit rester une priorité pour les Sessad, mais ce recentrage de l'accompagnement ne doit pas se faire au détriment des enfants qui ne peuvent pas être scolarisés.

En effet, les Sessad dits « polyvalents », régis par les Annexes 24 (Décret du 27 octobre 1989) ont pour mission d'accompagner les enfants à domicile et à partir de leur domicile. Ils coordonnent également les interventions liées à l'accompagnement des enfants avec les autres services et/ou établissements dans lesquels s'effectue leur accompagnement. Ils apportent des conseils à leurs familles et à leur entourage proche, approfondissent le diagnostic et aident au développement psychomoteur initial.

Le Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements scolaires et services médico-sociaux, distingue deux types d'action possible en fonction de l'âge de l'enfant accompagné par le Sessad : avant et après 6 ans. Lorsque ce dernier a plus de 6 ans, le décret stipule à son second alinéa que l'action des Sessad est orientée sur « *le soutien à la scolarisation ou à l'acquisition de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux, psycho-sociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés*. »

Cette distinction de l'intervention des Sessad entre l'accompagnement en milieu scolaire et l'accompagnement pour l'autonomie est nécessaire, puisqu'elle permet la prise en compte de tous les enfants en situation de handicap et non pas seulement de ceux qui peuvent, compte tenu de leur potentiel, intégrer un parcours scolaire. Pour certains enfants, la scolarisation en milieu ordinaire est une formule logique, dans le cadre d'une société inclusive pour tous, et il n'est nullement question de revenir sur ce principe. Néanmoins, dans certains cas, les enfants sont en situation complexe, avec un besoin considérable d'aides techniques et humaines pour les actes essentiels de l'existence. L'addition de certaines déficiences, notamment pour les enfants en grand déficit d'autonomie rend « l'inscription scolaire » inutile et délétère.

Ainsi, l'inclusion scolaire, bénéfique pour la grande majorité des enfants en situation de handicap, ne peut devenir le seul motif d'intervention des Sessad.

Problèmes posés

On constate une tendance générale sur l'ensemble du territoire, à justifier l'intervention des Sessad prioritairement en direction de l'accompagnement scolaire.

Stigmatisant ainsi les enfants en grand déficit d'autonomie, on retrouve ces orientations déclinées dans les Schémas Régionaux d'Organisation Médico-Sociaux (SROMS) ainsi que dans les orientations nationales du plan pluriannuel de création de places pour les Sessad. La distinction de l'intervention entre l'accompagnement en milieu scolaire et l'accompagnement éducatif se confond, au détriment des enfants n'ayant pas leur place à l'école. Pour autant, ces derniers doivent bénéficier de la compensation des conséquences de leur handicap et le droit à l'éducation en est le premier volet.

Une certaine confusion entre éducation et scolarisation est en train d'apparaître au profit d'une scolarisation inclusive pour tous les enfants. Ce changement de conception, confirmé par la loi du 11 février 2005 (*[...] Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école [...]*) et les décrets cités ci-dessus ne doit pas conduire à redéfinir les missions d'intervention des Sessad. Pourtant l'acronyme du Sessad (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) devrait orienter ses missions sur l'éducation, cette dernière incluant la scolarisation.

Les craintes des Sessad sont légitimes. La tendance actuelle à orienter les interventions de ces services uniquement sur la scolarisation peut provoquer des ruptures d'accompagnement pour les enfants ne pouvant être scolarisés. Cette situation est intolérable et les demandes suivantes s'inscrivent dans une perspective de redressement de ces services, au profit d'un accompagnement cohérent.

Demande de l'Uniopss

- Réaffirmer le mode d'intervention des Sessad en dehors du système scolaire.
- Conforter les établissements et services médico-sociaux dans leurs missions.
- Déployer des places en IME, institut d'éducation motrice (IEM) au sein d'établissements scolaires en les incluant dans un véritable projet de décroisement entre l'éducation spécialisée et l'enseignement scolaire.

Fiche 3 – Garantir une formation et un accès à l'activité professionnelle des personnes handicapées

La formation professionnelle, tremplin essentiel pour l'accès vers l'emploi qualifié, dans une société subissant les effets de la crise économique, est un levier indispensable, devant être utilisé par les politiques publiques pour engager une politique concrète vers l'emploi. Avec un taux d'obtention du baccalauréat stabilisé autour de 30 % contre 53 % chez les personnes ne présentant pas de handicap, l'impact du déficit de formation initiale est criant. L'avantage des formations professionnelles, adaptées aux attentes et aux aptitudes des personnes constitue un socle indispensable à la phase initiale de la recherche d'un emploi et à la poursuite d'une carrière professionnelle.

De plus, le manque de qualification des personnes handicapées, se traduisant notamment par un taux de chômage doublé voir triplé en fonction de la sévérité du handicap par rapport à celui de la population active sans handicap, devrait conduire à un soutien actif des personnes handicapées dans leurs actions de formation. Or, moins de 30 000 personnes (si l'on prend en compte les travailleurs handicapés accueillis à l'AFPA, en centres ou en écoles de reclassement professionnel CRP/ERP, en apprentissage ou en contrat de professionnalisation) accèdent chaque année à des dispositifs qualifiants. Ce chiffre est à mettre en regard des 300 000 personnes ayant chaque année une RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) ou des 260 000 demandeurs d'emploi handicapés inscrits à Pôle emploi.

Les demandes de professionnalisation, d'approche disciplinaire ou croisée se traduisent difficilement dans les faits par une approche globale du handicap et de l'accès vers l'emploi.

Pourtant, le 8 juin 2011, lors de la seconde Conférence Nationale du Handicap, le chef de l'Etat, a rappelé ces priorités d'orientation en faveur d'une politique de l'emploi pour les personnes handicapées. Ses annonces ne se sont pas traduites dans les faits par des actions volontaristes.

Problèmes posés

La rémunération des stagiaires de la formation professionnelle, obligation inscrite dans le code du travail, subit de plein fouet une diminution budgétaire ne permettant plus à des personnes en situation de handicap d'engager réellement les actions de formation nécessaires à leur intégration dans l'emploi. Leur renoncement pour cause d'impossibilité financière devient une constante inacceptable.

La restriction des lignes budgétaires prévues dans le cadre des deux dernières lois de finances ne permet pas aux travailleurs handicapés de pouvoir accéder à des formations, faute de moyens et de conviction des acteurs politiques à reconnaître l'utilité économique et sociale de cette démarche. Ceci aggrave les inégalités devant l'emploi.

Bien que des efforts aient été réalisés durant la précédente mandature présidentielle, notamment par la suppression de la barrière d'âge de 30 ans pour entrer en apprentissage, ceux-ci n'ont pas eu les effets escomptés en raison, entre autres, du système inchangé de rémunération des apprentis.

Par ailleurs, l'accès à un emploi durable suppose un processus qui démarre bien avant l'entrée en formation qualifiante : des formations préparatoires ou de mise à niveau peuvent être nécessaires, un processus d'évaluation et d'orientation est le plus souvent indispensable, une politique systématique d'information sur l'ensemble des dispositifs existants est incontournable.

Or, les conseils régionaux souffrent, à quelques exceptions près, d'un manque d'ambition pour impulser une politique de formation volontariste vers l'emploi, accessible à l'ensemble des personnes en situation de handicap.

De plus, un accompagnement vers l'emploi et la formation professionnelle doit être corrélé avec un accompagnement social et médico-social afin que l'équilibre entre activité professionnelle et compensation des conséquences du handicap soit propice au principe de maintien et de développement de l'autonomie.

Enfin, les ESMS de l'enseignement adapté, développant des activités de préformation ou de formation professionnelle à destination des jeunes en situation de handicap ou engagés dans un processus handicapant, n'ont pas le droit d'utiliser des machines considérées comme dangereuses (tondeuses, matériels pour travaux liés au bois, aux métaux...). Certes, toutes ces machines ne sont pas adaptées à une utilisation par des jeunes handicapés et une adéquation entre les possibilités des jeunes et leur projet professionnel doit être établie.

Pour autant, les dérogations ne peuvent être obtenues de la Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi (DIRRECTE) que si la formation est qualifiante. Alors même que la réglementation a évolué avec la loi du 28 juillet 2011 et a reconnu la mission spécifique de formation professionnelle des établissements de l'enseignement adapté, cela n'a pas été suffisant pour permettre à ces établissements d'obtenir des dérogations et de développer des projets visant à l'insertion professionnelle des jeunes accueillis.

Demandes de l'Uniopss

- Garantir la rémunération des stagiaires de la formation professionnelle et assurer la cohérence entre les places agréées en centres de réadaptation professionnelle et les agréments permettant la rémunération des stagiaires accueillis.
- Développer des structures de pré-formation et d'accompagnement vers le milieu professionnel adapté ou ordinaire.
- Augmenter le nombre de lieux d'accueil en pré-orientation, inscrire ces structures comme acteur du service public de l'orientation (dans le cadre de la mise en œuvre de la loi du 24 novembre 2009) et signer les conventions entre les centres de pré-orientation et les MDPH, tel que prévu par la loi du 11 février 2005 (article 26-III).
- Installer une UEROS (Unité d'évaluation, de réentrainement et d'orientation sociale) pour personnes cérébro-lésées par région.
- Prévoir le financement de la compensation en formation afin que toute personne ait accès à l'ensemble des aides techniques et humaines tout au long de son parcours (interprète, synthèse vocale...).
- Donner la possibilité aux établissements de l'enseignement adapté d'obtenir des dérogations leur permettant d'avoir recours à des machines considérées comme dangereuses par le code du travail, afin d'offrir l'opportunité, aux jeunes accueillis, de se former à certaines activités spécifiques, nécessaires au développement de leurs capacités et à leur insertion professionnelle.
- Mettre en place, dans toutes les régions, des politiques concertées d'accès à la qualification prévues par la loi du 11 février 2005 (article 26V).

Fiche 4 – Promouvoir une politique pour l'accessibilité

Situation actuelle

La cité accessible pour tous en 2015, obligation légale inscrite au cœur de la loi du 11 février 2005, nécessitera une attention rigoureuse de la part du prochain gouvernement.

Les associations représentatives des personnes handicapées, fer de lance sur ce domaine, revendiquent le droit d'accéder pour tous, aux produits et services de notre société.

L'accessibilité universelle (transports, cadre bâti, accès aux soins, au numérique, à la culture, aux loisirs, tourisme, nouvelles technologies et moyens de communication...) au cœur de la loi du 11 février 2005, n'est souvent observée que par le seul prisme du handicap moteur. Bien loin de ne concerner que les personnes handicapées, l'accessibilité ne peut pas se cantonner, dans un pays moderne, à faciliter les déplacements et l'accès aux biens et services des personnes jeunes, dynamiques et en bonne santé. Ainsi, chacun est le potentiel bénéficiaire d'une meilleure accessibilité des lieux publics, du système scolaire, des administrations et de tous les biens et services publics que notre société se doit d'ouvrir à tous et sans restriction.

Alors qu'au Canada et aux États-Unis, les lois de 1983 et de 1990 apportent des solutions aux problématiques du concept d'accessibilité pour tous, une reconnaissance tardive s'est opérée en France à partir de la loi de 2005 et du caractère intangible de l'objectif de 2015.

Dans notre pays, les ambitions portées par cette loi et par la Convention Internationale des Nations Unies pour les personnes handicapées, ratifiée en février 2010, ne sont pas encore tenues.

En 2011, à deux reprises, le gouvernement et les parlementaires ont tenté de porter des coups d'arrêt au principe d'accessibilité universelle dans le cadre de la loi Paul Blanc et du rapport Doligé.

La France a accumulé, en 5 ans, un retard conséquent dans le domaine du cadre bâti, de la voirie, des transports et des nouvelles technologies, traduisant, au-delà du concept d'accessibilité universelle, une conception politique peu favorable à l'accessibilité des personnes handicapées.

Ces nombreux retards, notamment dans des pans peu mis en avant (mesures visant l'accessibilité pour des personnes en situation de handicap mental, cognitif) sont directement préjudiciables pour les personnes handicapées mais aussi pour les personnes âgées et toute personne en mobilité réduite de manière temporaire ou permanente.

Problèmes posés

La cité est actuellement inaccessible aux personnes en situation de handicap moteur, sensoriel, cognitif, psychique, mental et l'est encore plus pour les personnes polyhandicapées ou subissant les contraintes d'un handicap sévère.

Ce constat résulte d'un ensemble d'éléments parmi lesquels le défaut de pilotage des politiques publiques pour établir un cadre interministériel cohérent de l'accessibilité universelle ainsi que l'absence d'une identification des besoins des personnes handicapées, notamment psychiques, mentales, cognitives et visuelles.

Les mesures visant l'accessibilité des personnes handicapées, sont trop souvent pensées en aval des réalisations. Les coûts sont alors plus élevés et deviennent une charge difficilement acceptable pour la collectivité.

Afin que les problématiques liées à l'accessibilité se tournent vers l'ensemble des bénéficiaires et que les mesures prises concernent tous les champs de la participation et de la circulation, les mesures suivantes sont demandées prioritairement au prochain gouvernement.

Demandes de l'Uniopss

- Ouvrir une Agence Nationale de l'Accessibilité afin d'appuyer les engagements des collectivités territoriales et des acteurs privés.
- Définir le pilotage et sanctuariser les moyens nécessaires pour une société accessible.
- Mettre en conformité tous les établissements recevant du public avant 2015.
- Identifier clairement l'interlocuteur référent en matière de formation et de sensibilisation des professionnels – architectes, urbanistes, designers et aménageurs publics – à l'ensemble des thématiques de l'accessibilité et non aux points certes prioritaires mais insuffisants.
- Engager une véritable réflexion concertée pour une politique d'accessibilité sur les lieux de travail.
- Donner une priorité à la recherche et au développement de la conception universelle.
- Faire accéder les personnes handicapées à tous les produits et services, en gardant en perspective la conception universelle.

Fiche 5 – Apporter des réponses innovantes aux personnes handicapées vieillissantes

Situation actuelle

Les dernières enquêtes ont démontré que plus de 267 000 personnes handicapées ont plus de 60 ans. Pour autant, notre système d'accompagnement des personnes handicapées âgées est inexistant. Les apports statistiques et les différentes enquêtes de l'Insee et de la Drees n'ont pas été retenus pour établir les choix stratégiques et anticiper sur les conséquences de l'absence d'offre d'accompagnement pour ces personnes. Des initiatives associatives locales répondent à leurs demandes mais aucune organisation et régulation n'est proposée afin d'apporter des réponses cohérentes et égales sur les territoires, aux personnes handicapées et à leurs familles, aux professionnels du secteur médico-social et aux financeurs.

La méthode dichotomique, issue d'une conception historique du handicap, dans laquelle l'espérance de vie des personnes handicapées ne leur permettait pas d'atteindre des âges avancés doit être de nouveau questionnée à la lumière des progrès médicaux, médico-sociaux et sociaux qui permettent une amélioration de l'espérance de vie des personnes handicapées.

Pour accompagner au mieux ces personnes handicapées vieillissantes, il est essentiel de mettre en place des solutions adaptées et personnalisées. Pour les personnes vivant chez elles, il peut arriver un moment où le maintien à domicile n'est plus possible : une entrée en institution peut alors être vécue comme un échec pour ces personnes. Pour celles qui travaillaient en ESAT et qui ne sont plus toujours en mesure de travailler à temps plein ou pour celles qui arrivent à l'âge de la retraite, se pose la question du maintien dans le foyer d'hébergement. Ce foyer a été leur lieu de vie pendant parfois plusieurs décennies, et c'est pour certaines un arrachement que de devoir quitter cet environnement. Celles qui résident en foyer de vie peuvent être confrontées à une perte d'autonomie et à un suivi médical renforcé, qui remettent parfois en cause leur place en foyer de vie, au profit d'un foyer d'accueil médicalisé. Ces personnes sont souvent demandeuses de pouvoir rester dans leur lieu de vie, alors que cela n'est pas toujours possible. Dans tous les cas, il semble important de développer et maintenir les liens sociaux qui ont pu être créés.

Problèmes posés

La séparation idéologique, administrative et technique entre d'une part, la dépendance des personnes âgées et les déficiences des personnes handicapées et, d'autre part, l'absence de volonté d'aboutir à la création d'un droit effectif à l'autonomie, est responsable d'une vaste coupure au sein d'un modèle social qui s'éloigne de celui de la cohésion sociale. Les personnes handicapées vieillissantes, en première ligne de ces pratiques, sont exposées à une absence de prise en considération de leurs besoins spécifiques.

Ces personnes se trouvent dans une situation intenable et inacceptable pour une société respectueuse de tous ses citoyens car aucune réponse ne leur est proposée ! Les Ehpad, théoriquement accessibles aux personnes handicapées de plus de 60 ans, ne sont pas, dans la plupart des cas, en mesure d'accueillir et d'accompagner des personnes handicapées. Leurs projets d'établissement, leurs taux d'encadrement, d'accompagnement, et leurs gestions budgétaires, se bornent actuellement à une logique strictement axée sur les problématiques des personnes âgées. De plus, l'accompagnement des

personnes handicapées âgées ne peut se limiter à un accompagnement en Ehpad ; la rupture du parcours de vie et du type d'accompagnement proposé sont en contradiction avec l'objectif de considération de la primauté des personnes handicapées vieillissantes et de leurs besoins spécifiques. À ce titre, une palette d'offres diversifiées d'accompagnement doit se déployer sur les territoires afin de garantir une continuité des parcours de vie.

Généralement, les établissements pour adultes handicapés ne sont pas non plus en mesure d'offrir un accompagnement de qualité, adapté aux déficiences que requiert l'avancée en âge des personnes handicapées âgées. Leur capacité d'accueil et de développement devant répondre aux systèmes d'appel à projet, limite la capacité d'initiatives du secteur de solidarité. Aucune priorité n'est donnée, dans le plan pluriannuel de création de places, aux personnes handicapées vieillissantes, laissant une nouvelle fois tout un pan de nos citoyens dans une situation archaïque. Les solutions de travail et d'habitat doivent donc être adaptées aux projets de vie des personnes en situation de handicap.

Cette évolution des besoins doit s'accompagner d'une évolution des structures existantes et d'une diversification des propositions d'accompagnement. Il ne doit pas y avoir un seul type de solution proposé, mais bien une palette d'offres qui puisse répondre aux besoins spécifiques de chaque personne. Or aujourd'hui, peu de ces solutions « novatrices » sont mises en avant dans le cadre des schémas régionaux d'organisation médico-sociale ainsi que dans les schémas départementaux et dans les programmes de programmation nationale de places.

Pour autant, il faut pouvoir proposer aux personnes handicapées vieillissantes des solutions variées : développement des sections annexes d'ESAT, de places d'accueil de jour, de foyers de vie retraite, mise en place de petites unités spécifiques au sein de foyers d'hébergement ou de foyers de vie, médicalisation de quelques places en foyer de vie, création de places en foyer d'accueil médicalisé voire en maison d'accueil spécialisé. Enfin, il peut être intéressant de proposer à certaines personnes des accueils familiaux, sous réserve de la formation des accueillants.

Demande de l'Uniopss

- Examiner qualitativement et quantitativement, sur l'ensemble du territoire national, région par région, la nature des demandes et de l'offre accessible aux personnes handicapées vieillissantes.
- Impulser une politique nationale volontariste aux Agences régionales de santé et des stratégies de développement afin de programmer un plan de réponses aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. En amont de ce plan, il sera prévu régulièrement des périodes d'évaluation afin de vérifier l'effectivité des mesures engagées.
- Former des salariés du secteur sanitaire et médico-social, personnes âgées et personnes handicapées, aux problématiques conjointes de ces deux modes d'accompagnement doit s'insérer dans les programmes de formation. Ces temps de rencontres pourront se dérouler dans un cadre intersectoriel afin de promouvoir la connaissance réciproque de ces acteurs.
- Accompagner progressivement les travailleurs en Esat vieillissants vers une sortie du cadre de travail en leur garantissant une solution d'hébergement lorsque ceux-ci logent dans un foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés.
- Organiser l'accompagnement des personnes handicapées résidant en foyer de vie à la question de la perte d'autonomie et au suivi médical renforcé, en considérant comme essentiel, le maintien des liens sociaux créés auparavant.
- Garantir la liberté du choix du lieu de vie comme priorité à toute conduite d'une politique sociétale envers des personnes handicapées vieillissantes. De ce fait, Il est nécessaire que l'offre d'accompagnement pour les personnes handicapées vivant à domicile, prenne en compte l'avancée en âge, afin de se traduire dans les faits par un maintien à domicile. Pour y parvenir, une articulation coordonnée et cohérente des services à domicile est indispensable.

- Développer les services à domicile spécialisés pour les personnes handicapées, les Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les Services de soins infirmiers à domicile (Ssiad), en engageant une modification de leurs projets d'établissement. L'objectif est d'y inclure les éléments fondamentaux caractérisant une prise en considération de l'avancée en âge dans les situations de handicap. La médecine libérale de premier et de deuxième recours doit être reconnue et responsabilisée dans cette organisation afin de converger vers une prise en compte holistique des besoins des personnes handicapées âgées.
- Développer la recherche en sciences humaines et sociales par l'intermédiaire de recherches-actions et par le déploiement de pôles d'expertise associant des centres de recherche, des universités et les acteurs de l'action sociale.

Fiche 6 – Accompagner l'évolution du public

Situation actuelle

L'accueil dans les structures médico-sociales de publics nouveaux, dont l'accompagnement est à la fois complexe, risqué et lourd en termes de charge de travail est une réalité quotidienne des ESMS. Par ailleurs, l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées augmente les durées d'accompagnement en établissements pour adultes. Les faiblesses du développement de l'offre d'accompagnement figent les solutions d'accompagnement pour les jeunes adultes (20-25 ans et plus) toujours accompagnés en établissements pour enfants (amendement dit « Creton »). Cette situation alourdit considérablement les files actives des établissements pour enfants et adultes.

Les établissements médico-sociaux pour adultes et pour enfants en situation de handicap accueillent aujourd'hui des personnes qui requièrent un accompagnement important en termes de moyens humains et financiers. Plusieurs facteurs concourent à cette situation, notamment le nombre d'établissements insuffisamment adaptés et l'absence d'articulation du secteur sanitaire, autant pour les personnes handicapées en fin de vie que pour les adultes et enfants nécessitant un accompagnement pédopsychiatrique et psychiatrique hospitalier.

De plus, le choix économique et social de privilégier pour les personnes les moins sévèrement handicapées un accompagnement à domicile et à partir du domicile accroît la lourdeur de l'accompagnement des établissements.

Problèmes posés

Les établissements médico-sociaux sont contraints d'accueillir des publics, car la décision d'orientation par la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDAPH) leur est opposable.

Ni les établissements scolaires et universitaires, ni les structures sanitaires (unités de soins de longue durée, hôpitaux, cliniques) ne sont obligés d'accueillir ces publics.

L'obligation ne pèse que sur les structures médico-sociales, qui ne sont en rien assurées du concours et du soutien des établissements sanitaires et scolaires et de la collaboration de leurs professionnels.

Or, la particularité du secteur médico-social dans le champ du handicap est précisément la modestie de certains de ses moyens : temps médical généraliste et spécialiste souvent partiel, difficultés de recrutement de paramédicaux.

La situation de risque, inhérente à ces faibles effectifs de professionnels de soins et d'accompagnement qualifiés et salariés au sein des structures médico-sociales, est encore accrue par les tensions du marché du travail, où sur bon nombre de territoires, la demande augmente pour une offre stable et calibrée.

Les structures sanitaires et les médecins libéraux, qui adressent aux établissements médico-sociaux leurs patients, font preuve d'une diligence mesurée pour les suivre quand ils sont admis dans la structure médico-sociale et pour les réaccompagner quand leurs besoins en soins le nécessitent.

La situation est préoccupante et les associations gestionnaires de ces structures ne peuvent assumer seules la gestion du quotidien et des différents risques induits par ces accompagnements. L'évolution du public étant constante, on observe sur le territoire, des ESMS accompagnant des enfants de plus en plus sévèrement handicapés, sans avoir obtenu en amont, les capacités pour assurer avec stabilité leurs missions.

Le soutien des pouvoirs publics, des structures sanitaires et des professionnels libéraux qui leur adressent ces personnes est indispensable. Ces derniers doivent se sentir partie prenante de l'élaboration des projets personnalisés de compensation et de leur mise en œuvre.

Les apports des missions spécialisées, notamment celles visant à redéfinir le rôle des établissements et services (mission de Jean-Yves Hocquet) et celles visant à formuler des préconisations sur la situation de l'offre d'équipements et sur les modes de financement et de tarification des structures médico-sociales pour personnes handicapées (mission de Laurent Vachey et de l'Igas) doivent servir d'appui et orienter les débats politiques en prenant en compte les éléments objectifs à partir des expériences du terrain. Il paraît indispensable que soit impulsée une démarche politique cohérente en faveur des établissements et services pour personnes handicapées.

Demande de l'Uniopss

- Développer rapidement l'offre en établissements pour les personnes les plus lourdement handicapées (Maisons d'Accueil Spécialisées – Foyers d'Accueils Médicalisés) de manière à adapter les possibilités d'accompagnement aux besoins des personnes en situations complexes et à libérer des places en établissements pour les jeunes adultes en attente de solutions (communément appelé amendement « Creton »).
- Référencer par l'intermédiaire des Commissions des Droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) les établissements médico-sociaux de leur ressort, avec leurs particularités (profil de publics accueillis, effectif salarié par qualification, contraintes architecturales), afin d'opérer des orientations pertinentes.
- Référencer les personnes sans solution ou orientées par défaut afin d'organiser, dans le cadre du schéma régional d'organisation médico-social et du Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie, une programmation de création de places qui corresponde aux besoins non satisfaits dans le département ou la région.
- Renforcer les moyens attribués aux structures qui suivent des personnes dont l'accompagnement est plus lourd que celui du public accueilli initialement.
- Responsabiliser les établissements sanitaires et les professionnels libéraux à développer des coopérations avec les structures médico-sociales, en valorisant ces coopérations et en redéfinissant sur le plan juridique, les responsabilités de chacun.
- Former les salariés de l'accompagnement aux particularités de la prise en compte de l'accompagnement au maintien à domicile ou à partir du domicile, dont l'impulsion politique est croissante.