

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

Février 2018

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

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

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

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

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

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

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

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

- des RQTH qui pourraient être accordées pour 10 ans
 - des PCH qui pourraient être accordées pour 5 ans au minimum
 - des ACTP qui pourraient être renouvelées pour 5 ans au minimum
 - des AVSi qui pourraient être accordées pour 2 ans minimum
 - des accords d'accueil temporaire qui pourraient être attribués de façon systématique
 - les orientations ESAT et SAVS/SAMSAH pourraient être de 5 ans voire 10 ans selon le handicap.
- Etc.

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

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

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

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

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

6 : Mettre en place des dispositions spécifiques pour les renouvellements de demandes

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

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

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

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

9 : Aides Techniques

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

15 : **La situation des sorties d'hospitalisation.**

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

16 : **PCH et RSA**

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

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

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

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

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

Les contrôles d'effectivité de la PCH

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

Les paiements

Les avances

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

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

Les paiements par CESU préfinancés.

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

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

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

Les indus

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

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

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

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

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

La récupération des indus par les Conseils départementaux.

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

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

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

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

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

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

Orientation des enfants pour un accompagnement par un SESSD

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

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

Exemple de difficultés avec une MDPH :

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

- Concernant le lien avec la MDPH
 - Pour les familles, aucun interlocuteur repéré.
 - Pour le service, suivant les périodes, il est difficile d'avoir des réponses sur des questions d'ordre général

- Suivi en ligne du dossier: les demandes ne sont pas toujours lisibles à la consultation du dossier par internet et des erreurs apparaissent : une autre demande que celle adressée est notée, voire une demande secteur enfant notée secteur adulte. Il est impossible de savoir où en est réellement la demande par internet.
 - Les familles seules ne peuvent pas obtenir de réponses à leurs interrogations
- Concernant les demandes d'orientation
- Pour les situations complexes, impossible d'avoir un conseil ou une rencontre en dehors des ESS, hors situation de crise.
 - Lors des projets d'orientation scolaire. Comment permettre à un enfant d'avoir une place dans un dispositif quelconque lorsque la 1^{ère} demande n'a pas pu aboutir. Cette année, une jeune fille est en 6^{ème} classique dans son collège de quartier. Lors de l'ESS, le premier choix de la famille s'est porté sur un établissement, le second choix sur un dispositif ULIS. Lors de la réception de la réponse négative d'admission en établissement, la commission pour les ULIS s'étaient déjà tenue. Le second choix n'a donc pu aboutir. Cette jeune fille est en souffrance au collège. Serait-il possible lorsque les familles font plusieurs demandes, par précaution, que les seconds choix soient étudiés avant un refus du 1^{er} ? Nous avons plusieurs exemples comme celui-ci.
 - Modification ou évolution d'un projet en cours d'année. Actuellement, lorsqu'une demande d'orientation scolaire ou autre est faite et en cours d'étude, la famille doit reconstituer une demande et donc monter un nouveau dossier si le projet initial a évolué. Serait-il possible que de nouveaux éléments soient mis au dossier à partir du moment où l'accusé réception a été transmis à l'intéressé et avant que la décision ne soit prise ?
- Double orientation
- Concernant les troubles moteurs qui sont parfois associés à d'autres troubles prédominants, il est très difficile de trouver une structure d'accueil spécifique. Leur méconnaissance du handicap moteur et leur manque de professionnels, type ergothérapeute, ne leur permet pas de dispenser à l'enfant ou le jeune toutes les rééducations ou adaptations nécessaires. Une double orientation permettrait un travail en complémentarité et éviterait que ces jeunes et leur famille se trouvent contraints soit à privilégier la pathologie à traiter, soit à faire appel à des libéraux.

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

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

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

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

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

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

Dossier à la MDPH

Evaluations par l'ergothérapeute du SAVS

Demande de devis comparatifs par chaque artisan

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

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

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

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

Puis demandes auprès de la mutuelle et fonds social du CCAS

Puis auprès du Fond départemental de Compensation du handicap

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

Proposition : 1 évaluateur identifié et reconnu de tous

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Au sujet des accompagnements SAVS/SAMSAH, les personnes en situation de handicap pourraient bénéficier d'une orientation vers ces services à long terme et pourraient « l'activer » en cas de besoin dans leur parcours de vie. Actuellement, les orientations sont accordés pour 2 ans, et à chaque besoin, ils doivent justifier en permanence de leur handicap, de leurs difficultés, et attendent 8 à 12 mois afin de bénéficier de l'accord d'orientation, ce qui s'ajoute à la durée d'attente de leur admission réelle dans ces services.

Mesure de simplification volet éducation

1. Les études primaires et secondaires

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

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

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

Aussi, nous proposons :

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

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

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

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

Aussi, nous proposons :

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

Mesure de simplification volet aidants familiaux

Faciliter l'accès à l'accueil temporaire

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

Aussi, nous proposons :

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

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

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

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

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

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

La CAF a mis en place des rendez-vous des droits. Ne pourrait-on pas s'en inspirer pour les personnes en situation de handicap et/ou malades afin qu'un balayage à 360° soit organisé et permettre à ces personnes d'accéder au meilleur droit possible pour de meilleures conditions de vie.

Les questions liées au déclenchement des pensions d'invalidité, de leur articulation avec un différentiel d'AAH le cas échéant ou avec une activité professionnelle sont fréquentes.

Les difficultés d'accéder aux droits connexes (complémentaires santé, retraite ...), dont le déclenchement n'est pas automatisé, doivent pouvoir être examinées, les personnes être conseillées. Face à un droit complexe qui répond par nature à des situations complexes, un accompagnement à l'accès au droit doit pouvoir être mis en place et prévenir et protéger les personnes en situation de handicap et leur famille de l'exposition à la précarité et à la pauvreté.

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

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

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

2.2 Fluidifier l'accès à l'emploi pour tous

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

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

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

2.2.2 – Simplifier la reconnaissance du handicap

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

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

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

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

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

concernées et le cas échéant leurs proches, mais aussi les professionnels qui sont susceptibles d'accompagner leur parcours).

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

- **Favoriser la prévisibilité des ressources et les choix de vie :** La complexité des dispositifs de cumul de l'AAH ou d'une pension d'invalidité avec un emploi peut être de nature à freiner les parcours d'accès ou de retour à l'emploi. Face aux craintes engendrées en l'absence de prévisibilité des ressources, les conseils et informations sont compliqués à obtenir pour faire les bons choix, ce manque d'information est de nature à limiter les prises de risque et l'engagement vers un accès ou un retour à l'emploi bien préparé. Il n'existe pas de simulateur permettant d'aider la personne à formuler un choix éclairé et de disposer d'une prévisibilité de ses ressources. **L'APF demande la mise en place d'un calculateur/simulateur utilisable par tous pour les bénéficiaires de l'AAH et les titulaires de pension d'invalidité** configurer pour leur permettre d'estimer leur situation en cas de changement. Cette proposition serait de nature à faciliter les choix et les orientations de parcours (pour les personnes concernées et les professionnels de l'accompagnement) vers et dans l'emploi (cumul, quotité de travail,...). Aujourd'hui les outils permettant de mieux connaître ses droits sont rares et excluent généralement l'AAH car celle-ci serait considérée comme trop complexe. Or avec les outils du numérique, cet argument ne nous semble plus aujourd'hui de mise. Il est indispensable de permettre aux personnes de mieux gérer leur situation, de mieux faire connaître les modalités de cumul emploi/ressources tant pour les allocataires de l'AAH que pour les bénéficiaires de pension d'invalidité, tant pour rassurer les personnes, que leurs proches ou les professionnels. **La sécurisation des parcours commence déjà par une sécurisation du niveau de vie de personnes vulnérables.**
- **Rétablir la prime d'activité pour les salariés victimes du travail ou bénéficiaires d'une pension d'invalidité** supprimée par la LFI pour 2018 : il s'agit ici de favoriser l'équité de traitement entre salariés en invalidité, bénéficiaires d'une rente AT-MP ou salariés bénéficiaires d'une AAH au titre de la prime d'activité. La prime d'activité est une aide incitative aux ménages modestes qui a pour objectif de favoriser le maintien de l'emploi ou le retour sur le marché du travail. La loi du 8/8/2016 avait permis de résoudre une inégalité de traitement non anticipée entre bénéficiaires de l'AAH et bénéficiaires d'une pension d'invalidité qui exercent une activité professionnelle, qu'elle soit réalisée en milieu ordinaire ou milieu protégé. Des conditions spécifiques avaient été mises en place pour maximiser les possibilités de valorisation de l'activité des personnes en situation de handicap et permettre une

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- La multiplicité des interlocuteurs (MDPH, FIPHFP, Agefiph, entreprises en cas d'accord TH ou autre, régions notamment), la diversité des règles applicables (ex : aide au transport/à la mobilité), les délais de mise en œuvre (complétude du dossier, devis, modalités d'instruction, la possibilité ou non de procéder à l'achat préalable...), les règles de priorité entre les différents financeurs font que la vie des personnes en situation de handicap qui accèdent à une formation ou à un emploi ou qui veulent se maintenir en emploi, font que la vie des employeurs qui veulent recruter ou maintenir une personne dont la compensation est essentielle sont rendues compliquées. Il est indispensable de **mettre en place des procédures qui facilitent**

la vie des personnes et des employeurs, la transparence des interventions et leur rapidité pour optimiser les chances de recrutement et de maintien dans l'emploi. Les personnes en situation de handicap ont trois fois moins de chance d'être en emploi et deux fois plus de risque de connaître le chômage. Il est temps d'en finir en sécurisant les conditions de vie au travail (mobilité, aménagement) dans des délais compatibles avec l'état de santé de la personne et les préoccupations des employeurs. Les personnes en situation de handicap et leurs employeurs ne doivent plus subir les délais administratifs mais ceux-ci doivent être au service de leur inclusion, dans des délais et des modalités qui sont compatibles.

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

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

L'un des risques majeurs identifié par l'Igas dans le rapport « *Prévention de la désinsertion professionnelle des personnes malades ou en situation de handicap* » rendu public en janvier 2018 est la lutte contre les situations d'inaptitude qui vont conduire à une exclusion du monde du travail plus ou moins durable qui pourrait concerner potentiellement 2 millions de salariés.

Plusieurs mesures doivent pouvoir conduire à éviter ces ruptures. La trentaine de recommandations préconisées par l'IGAS vont dans le bon sens, sous réserve que les moyens existants au sein des services de santé au travail, dans les services de l'assurance maladie, au sein des sameth soient effectifs.

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

Il s'agit pour l'essentiel de garantir une information disponible et précoce, des échanges d'information dans le respect de la personne concernée et de ses intérêts, de préparer la reprise d'emploi ou la reconversion en évitant les effets d'une sinistrose, de sécuriser les deux parties que sont le salarié et l'employeur, de mieux coordonner et fluidifier l'intervention des acteurs mais aussi d'ouvrir les moyens existant dans une optique de retour à l'emploi quand celui-ci est possible mais

aussi de sécurisation en cas de licenciement d'accompagnement renforcé pour optimiser les conditions d'une reprise d'activité dans des conditions adaptées. L'APF soutient en particulier la mesure 30 pour la création d'un contrat de sécurisation, expérimenté avec succès par Pole Emploi qui améliore notablement les facteurs de réussite pour un retour à l'emploi.

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

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

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

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

3.2 Fluidifier la transition vers la retraite

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

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

- Dans le même ordre d'idée, le maintien de l'AAH L821-1 du CSS après l'âge légal de départ en retraite (LFI 2017) pourrait être symétriquement octroyé aux bénéficiaires de l'AAH L821-2 du CSS qui parfois vont avoir perçu pendant de longues années cette allocation et ne comprennent pas pourquoi, au moment du départ en retraite elles perdent leur situation de handicap au moment, perte qui les contraint à des démarches de demande d'ASPA (récupérable sur succession). Au total, les montants seront équivalents mais les conséquences pour ceux qui vivent ces situations seront différentes (impact sur les successions ...).

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

3.2.2 – Simplifier l'accès à la retraite anticipée

- **Supprimer le recours préalable obligatoire à l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI), prestations non contributives qui ne découle pas de cotisations, en de départ en retraite anticipée des travailleurs handicapés (RATH)** sur le même principe que celui adopté pour les personnes partant en retraite à l'âge légal (cf point 3.2.1). ex : cumul de trois sources complémentaires possibles de trois origines différentes (retraite de base et le cas échéant complémentaire, et le cas échéant ASI et AAH différentielle).
- **Supprimer la prise en compte des rentes survies et de l'épargne-handicap de l'assiette retenue pour le calcul de l'ASPA.** Cet aménagement de la réglementation de l'ASPA constituerait, à défaut de la proposition ci-dessus, une avancée en permettant que les économies et placements, engagés par elle-même, souvent par les proches, permettent, une fois le temps de la retraite venue et parfois les proches disparus, de permettre de contenir le niveau de vie des personnes concernées (ajout d'un alinéa *à l'article R.815-22 du CSS mentionnant que les rentes viagères mentionnées* au 1° et 2° du I de l'article 199 septies du code général des impôts).
- **Modifier partiellement les règles relative à la justification a posteriori permettant de bénéficier de la retraite anticipée des travailleurs handicapés (RATH – art. L. 161-21-1 CSS).** Cette modification permettrait à la commission créée par la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2017 d'examiner les demandes des travailleurs présentant **un taux d'incapacité d'au moins 50% au moment de leur demande de retraite**. Il s'agit d'une mesure d'équité compte tenu de l'impact d'une vie (importante) passée en situation de handicap. De plus, les périodes de handicap non justifiées a priori ne peuvent aujourd'hui représenter qu'une fraction des durées d'assurance exigées à hauteur de 30% (décret n° 2017-999 10 mai 2017). **L'APF appelle à ce que toute période passées en situation de handicap puisse être justifiable par tout moyen et pour l'ensemble de la durée concernée.** La personne en situation de handicap ne peut être tenue responsable de l'absence d'examen, de connaissance des dispositifs dont on sait la complexité ou de nouvelles règles introduites postérieurement et en dehors de tout examen recommandé. Le système doit protéger les personnes, leur apporter les informations nécessaires, y compris en termes de projection à long terme.

Mesure de simplification volet santé

1. Les prises en charge des CPAM

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

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

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

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

Le rapport du défenseur des droits sur les droits de l'enfant en 2017¹ recommande ainsi « *d'assurer la prise en charge intégrale des frais afférents au suivi médical des enfants handicapés, y compris lorsqu'il est effectué en externe au service ou à la structure d'accueil* ».

Aussi, nous proposons :

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

Les transports sanitaires

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

- VSL impossible à utiliser faute de pouvoir réaliser le transfert et/ou l'installation sur un siège de voiture ordinaire ;

¹ Rapport droits de l'enfant en 2017 – au miroir de la Convention internationale des droits de l'enfant
<https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rae-2017.pdf>

- Ambulance obligeant à un transport couché inutile pour la personne et inutilement coûteux pour l'assurance maladie).

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

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

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

Deux types de solutions peuvent être envisagés :

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

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

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

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

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

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

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

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

Nous proposons notamment :

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

3. L'accès aux soins et à la prévention

L'accessibilité des lieux de soins et des équipements

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

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

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

Trouver un médecin traitant ou un professionnel de santé

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

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

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

Le refus de soins

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

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

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

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

Mesure de simplification volet médico-social

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Il conviendrait donc

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

FOCUS Actualités

PPNG : Plan Préfecture Nouvelle Génération

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

Il faudrait donc veiller à :

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

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

La Carte Mobilité Inclusion (CMI)

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

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

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

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

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

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

En effet, selon la loi n° 2015-300 du 18 mars 2015 visant à faciliter le stationnement des personnes en situation de handicap titulaires de la carte de stationnement, les personnes handicapées munies d'une carte de stationnement (ou les personnes les accompagnants) peuvent utiliser gratuitement et sans limitation de durée toutes les places de stationnement ouvertes au public et plus seulement les places réservées matérialisées par une signalétique spécifique. Pour bénéficier de cette gratuité, la carte de stationnement européenne doit être apposée de manière très visible derrière le pare-brise.²

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

D'une part, un certain nombre de collectivités demande aux titulaires de la carte de stationnement de signaler leur numéro de plaque d'immatriculation.

Cela signifierait que chaque titulaire de la carte devrait systématiquement se signaler en mairie dès qu'il se déplace.

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

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

Tout cela risque d'entraîner des contentieux.

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

² Rappelons qu'elle est destinée à son titulaire et pas à un véhicule précis et doit donc être retirée dès que ce dernier n'est plus utilisé pour le transport de la personne en situation de handicap.