

Mme Ségolène Neuville  
Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées  
et de la lutte contre l'exclusion  
14 avenue Duquesnes  
75700 Paris

Paris, le 13 février 2015

**Objet : Amendement au projet de loi de santé permettant à la MDPH de rendre deux orientations : une souhaitable et une possible**

Madame la Secrétaire d'Etat,

TouPI est une association d'entraide pour les familles ayant des enfants en situation de cognitif ou mental. A ce titre, nous sommes très attentifs à l'évolution de la législation concernant les droits de nos enfants handicapés.

Le site d'information en ligne faire-face.com s'est fait l'écho dernièrement de votre projet d'amendement au projet de loi de santé 2015. Il s'agirait apparemment de permettre aux MDPH de rendre deux orientations : une souhaitable, basée sur le projet de la personne ; et une réponse immédiate « *retenant les réponses qui peuvent lui être immédiatement proposées* », en fonction des possibilités locales d'accueil et d'accompagnement. « *À charge pour les MDPH et leurs partenaires d'accompagner les personnes vers la réalisation du projet initial.* »

Ce projet d'amendement est présenté comme étant dans la lignée de la mise en œuvre des préconisations du rapport Piveteau « Zéro sans solution » du 20 juin 2014. Or il nous semble au contraire qu'un tel amendement réduirait considérablement les droits des personnes handicapées et que ce projet omet la mise en œuvre de la plupart des préconisations du rapport Piveteau.

**En quoi ce projet d'amendement est dangereux pour les droits des personnes handicapées**

Si ce projet d'amendement était adopté, compte tenu de la pénurie en matière d'offre médico-sociale en France, nous ne voyons pas comment cet amendement pourra améliorer la situation des personnes handicapées. Nous anticipons plutôt que les familles risquent de se voir imposer des solutions par défaut, ne correspondant pas ni aux besoins des personnes handicapées, ni à leur projet de vie.

Ainsi, ils pourront se voir imposer une orientation dans un établissement belge. Or, outre l'éloignement insupportable qu'impose à la famille une telle orientation, on sait aujourd'hui que le niveau de contrôle de ces établissements belges est très insuffisant et que la maltraitance de certains de ces établissements est avérée. Nos adhérents nous ont remonté que les MDPH leur mettaient déjà une pression importante pour une orientation en Belgique. Si demain ils la refusent, se verront-ils privés de toute possibilité de recours malgré l'insuffisance de places en établissements médico-sociaux en France ?

Le rapport Piveteau prévoyait également que la MDPH puisse statuer sur des orientations dans le sanitaire, et non plus uniquement dans le médico-social puisque le nouveau type de décision d'orientation préconisé par le rapport « ne se bornerait (...) pas au recueil des besoins d'accompagnement médico-social, mais inclurait l'ensemble des aspects soignants, éducatifs, professionnels. » On imagine donc que des familles demandant une orientation en SESSAD pour leur enfant autiste pourraient se voir imposer, faute de places en SESSAD, une orientation en hôpital de jour. Or on sait que les familles rejettent massivement les prises en charge en hôpital de jour, la plupart du temps inadaptées et peu inclusives. Alors que nombre de familles demandent la réallocation des moyens des hôpitaux de jour vers des SESSAD, faudra-t-il qu'elles acceptent de se voir imposer une orientation en hôpital de jour et se voient privées de toutes possibilités de recours malgré l'insuffisance de places en SESSAD ?

Le rapport Piveteau, même s'il préconisait de mettre en place ce type d'orientation à double détente alertait néanmoins également sur les risques associés à l'écart entre le « souhaitable » et le « possible » :

*« L'existence d'un tel écart, qui sera souvent liée à des contraintes d'offre, n'est toutefois admissible que si la réponse mise en place couvre au moins, selon des modalités qui recueillent son assentiment, les besoins les plus urgents de la personne en situation de handicap. »*

*Elle suppose, par ailleurs, que se mette en place un accompagnement très actif, vigilant sur les risques et fragilités nés du caractère provisoire de la réponse, et capable de progresser par étapes vers ce qui est souhaitable. »*

Ce dernier risque est particulièrement inquiétant tant l'on sait que le provisoire devient fréquemment définitif : en témoigne le recours à l'amendement Creton, dispositif créé en 1989 pour permettre aux jeunes adultes ayant dépassé la limite d'âge des 20 ans, de rester dans leur Institut Médico-Educatif en attendant que des places en structure adulte leur soient accessibles. 26 ans plus tard, l'amendement Creton, qui n'avait vocation qu'à être un palliatif provisoire, est encore très largement (et de plus en plus) utilisé.

## **En quoi ce projet d'amendement élude les autres préconisations du rapport Piveteau**

Le rapport Piveteau prévoyait bien d'autres dispositions dont il ne semble pas être question dans votre projet d'amendement au projet de loi de santé 2015 et dont nous souhaitons vivement la mise en œuvre :

### **1) L'élargissement des possibilités de recours indemnitaires**

Nous souhaitons que soient mises en œuvre les recommandations du rapport Piveteau concernant :

- l'extension de l'article L246-1 du CASF à tous les types de handicaps, pour que la responsabilité de l'Etat en cas d'absence de prise en charge adaptée puisse être engagée quel que soit le handicap de la personne, et pas seulement quand il s'agit d'autisme ou de polyhandicap
- la possibilité pour le juge des référés-provisions de statuer pour qu'en cas de décision de première instance permettant à une famille de percevoir une indemnisation, une part de celle-ci puisse être définitivement acquise, même en cas d'appel

### **2) La réorganisation des MDPH**

Le rapport Piveteau insiste sur la nécessité de réorganiser les MDPH pour qu'elles puissent assurer une mission d'orientation permanente. Il insiste notamment sur la nécessité de mettre en place une gestion centralisée des listes d'attente des établissements et services médico-sociaux. Or cette liste d'attente est aujourd'hui inexistante. Comment les MDPH vont-elles rapidement s'organiser pour gérer une telle liste d'attente centralisée alors même qu'elles peinent aujourd'hui à prendre des décisions en moins de 6 mois sur de simples décisions telles qu'une demande d'AEEH (Allocation d'Education Enfant Handicapé) ?

Le rapport Piveteau insiste également sur la nécessité pour les MDPH de mettre en place un véritable système de suivi des orientations individuelles. Or le plus souvent, aujourd'hui, les MDPH n'ont aucune idée sur le devenir des personnes après qu'elles aient statué sur une décision d'orientation. Elles ne savent même pas si la personne a effectivement pu voir l'orientation se concrétiser ou non.

Le rapport Piveteau est très clair sur ce point : *"Un tel système d'information est indispensable si l'on veut aboutir au « zéro sans solution ».*

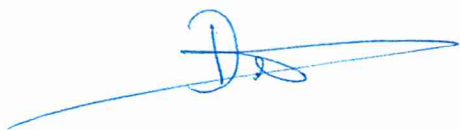
*Ce système est l'outil dont ont nécessairement besoin l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation, les groupes réunis par la MDPH pour des synthèses et la CDAPH, dans la construction de toute réponse individualisée complexe. "*

Mettre en place un mécanisme d'orientation à double-détente (souhaitable / possible) serait une duperie tant que ces listes d'attente centralisées et ce système de suivi des orientations n'existent pas. On voit bien que cette possibilité de double-orientation, incluant une orientation ne respectant pas le projet de vie de la personne, ne servira pas à améliorer la situation de la personne handicapée mais servira seulement à tenter de dédouaner les pouvoirs publics de leurs responsabilités.

Dans ce contexte, nous souhaiterions vivement que vous nous communiquiez votre projet d'amendement à la loi de santé et que nous puissions échanger ensemble sur son contenu.

Dans cette attente, nous vous prions d'agréer, Madame la Secrétaire d'Etat, nos salutations les meilleures.

Odile de Vismes  
Présidente  
TouPI



Marion Aubry  
Trésorière  
TouPI

