FINANCEMENT DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES HANDICAPEES

Document de travail

Association TouPI

Mai 2018

Financement de la prise en charge des personnes handicapées

Un groupe de travail, présidé par le sénateur Philippe Mouiller, a été constitué par la commission des affaires sociales du Sénat pour réfléchir au financement de la prise en charge des personnes handicapées.

TouPI est une association représentant des personnes porteuses d'un handicap cognitif ou mental (autisme, trisomie 21, polyhandicap, etc.) et leurs familles. Plus de 400 personnes nous contactent chaque année pour demander des conseils ou de l'aide et nous avons donc une connaissance extensive des situations très diverses des personnes handicapées et de leur famille.

Nous siégeons dans plusieurs instances, notamment le Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie de Paris et la Comité Technique Régional Autisme d'Ile-de-France. Nous avons donc développé une connaissance des différentes modalités de prise en charge des personnes handicapées, et de leur financement.

Nous souhaitons par cette contribution apporter nos éclairages et nos réflexions à la mission sénatoriale.

TOUPI
TOUS POUR L'INCLUSION!

Table des matières

1. Un modèle institutionnel qui ne permet pas de respecter les droits humains des personnes handicapées 4
   1.1 Un modèle institutionnel qui ne permet pas une allocation optimale des moyens 4
   1.2 Des structures adultes qui sont nécessairement résidentielles 5
   1.3 Un modèle institutionnel où la maltraitance est inévitable 6

2. Passer d'un modèle institutionnel à un modèle centré sur la personne et la vie autonome 7
   2.1 Respecter nos engagements envers l'Europe et les Nations-Unies 8
   2.2 Un modèle qui n'est pas une utopie : l'exemple suédois 9

3. La Prestation de compensation du handicap, outil pour la vie autonome ? 11
   3.1. Les critères d'éligibilité à la PCH 12
   3.2. L'évaluation des besoins en aide humaine de la PCH 12
   3.3. Le tarif de la PCH rémunérant une tierce-personne 13
   3.4. Un système qui conduit vers un non-choix de l'aidant familial 14
   3.5. Une PCH qui ne couvre pas les frais de prise en charge 16
   3.6. Une AEEH toute aussi insuffisante 17

4. Une école inclusive ? 18
   4.1 Des établissements spécialisés qui n'assurent que peu leur mission éducative 18
   4.2 Ecole inclusive et AVS 19
   4.3 Plus d'ULIS pour une école inclusive ? 21
   4.4 Pédagogie différenciée, didactique inclusive, formation 22

5. L'habitat dit « inclusif », une solution ? 22

6. Des coûts cachés mais aussi des bénéfices sociétaux et économiques 24

Conclusion 26

Annexe 28

TOUP!
TOUS POUR L'INCLUSION!

1. Un modèle institutionnel qui ne permet pas de respecter les droits humains des personnes handicapées

En France, le modèle de prise en charge des personnes handicapées est essentiellement institutionnel :

- **près de 107.000 enfants sont accueillis dans des établissements**, principalement des Instituts Médico-Educatifs (IME), dont **près de 39.000 en internat**
- **près de 139.000 adultes résident dans des établissements**, notamment : foyers occupationnels, foyers d'hébergement, FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) ou MAS (Maisons d'Accueils Spécialisées)[1]

Des services se développent pour l'accompagnement de personnes handicapées en milieu ordinaire : SESSAD (Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile) pour les enfants, SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) ou SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) pour les adultes. Mais ils ne concernent le plus souvent que les personnes porteuses des handicaps les moins sévères et n'apportent qu'un nombre d'heures d'accompagnement limité, insuffisant lorsque l'accompagnement doit être intensif ou continu.

Il y a d'ailleurs beaucoup moins de personnes accompagnées par des services qu'accueillies dans des établissements : 43.000 enfants en SESSAD, 39.000 adultes en SAVS et 7.000 en SAMSAH.

Ajoutons que près de 118.000 personnes travaillent en ESAT (Etablissements et Services d'Aide par le Travail).

1.1 Un modèle institutionnel qui ne permet pas une allocation optimale des moyens

Depuis les années 70, de nombreux établissements se sont créés en France pour les personnes handicapées : notamment les IME (Instituts Médico-Educatifs) pour les enfants, les FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) et les MAS (Maisons d'Accueil Spécialisées) pour les adultes.

Des financements significatifs y sont consacrés :

- **38.000 € / personne / an** en moyenne en IME en 2014 (41.000 € en Ile-de-France)
- **76.000 € / personne / an** en moyenne en MAS en 2014 (91.000 € en Ile-de-France), en internat

Malgré cela, les budgets restent insuffisants pour permettre une prise en charge de qualité. Nombre de familles se plaignent que l'IME de leur enfant ne peut assurer les séances d'orthophonie, de psychomotricité ou d'ergothérapie dont leur enfant aurait besoin. Le temps de scolarisation y est plus que restreint (le plus souvent entre 0 et 2 heures par semaine), comme

[1] Source DREES, enquête ES 2014, chiffres 2010

le souligne un rapport de l'IGAS et de l'IGEN de 2014. Certains IME donnent l'impression d'être de simples garderies.

En effet, **la part du financement qui est dédié à des prestations indirectes (fonctions de pilotage et de support) est très important : près de la moitié des coûts dans les établissements pour enfants**, selon un rapport publié par la CNSA en février 2018. Il s'agit de coûts liés à la gestion de la structure, aux locaux, aux repas, au transport. Le transport à lui seul coûte entre 4.000 et 16.000 € / an / personne.

L'association des directeurs d'établissements et services d'Ile de France dédiés spécifiquement aux personnes atteintes d'autisme / TED (ADESIF-TED) avait fait une étude en 2013 pour évaluer quel serait le budget nécessaire pour assurer une prise en charge de qualité pour des personnes autistes. Elle arrivait à un budget de :

- **72.000 € / personne / an** pour un IME (et **94.000 €** en internat)
- **144.000 € / personne / an** pour un FAM

On voit bien qu'on en est loin. Seuls les IME expérimentaux créés par le plan autisme 2 bénéficiaient de budgets de cet ordre. Or, passée la phase expérimentale, ils ont été priés de se ranger dans le droit commun et donc de diminuer substantiellement leur budget.

1.2 Des structures adultes qui sont nécessairement résidentielles

Pour les adultes handicapés les plus dépendants, le système institutionnel propose quasiment uniquement des structures avec hébergement. Peu importe l'âge de la personne et l'âge de ses parents. Il est communément admis qu'à 20 ans, une personne handicapée est censée quitter sa famille pour rejoindre une structure avec hébergement. Au pire, elle passera quelques années en « amendement Creton » dans l'IME de son enfance en attendant une place en FAM ou en MAS. Mais une famille qui souhaiterait simplement un accueil de jour pour adultes est regardée avec suspicion, jugée incapable de « couper de cordon » ou de « penser à l'avenir de son enfant ».

De ce fait, les solutions d'accueil de jour sans hébergement sont très peu développées, à tel point que les statistiques de la DREES ne les identifient pas en tant que tel. Toutefois, si l'on regarde les statistiques sur le nombre de places en « externat » et que l'on exclut les places d'ESAT et assimilé (qui sont par nature en externat), **il semble que le nombre de places d'accueil de jour soit tout au plus de l'ordre de 8.000**.

Nous pensons qu'il y a là matière à réflexion. Il serait utile de mener une étude auprès des familles pour savoir si elles souhaitent réellement passer d'un accueil en Institut Médico-Educatif à une structure adulte avec hébergement ou si des accueils de jour sans hébergement pourraient satisfaire leurs besoins pendant quelques années, voire dizaines d'années.

On verra cependant un peu plus loin qu'on peut même imaginer un modèle encore plus ambitieux de désinstitutionnalisation.

1.3 Un modèle institutionnel où la maltraitance est inévitable

La Stratégie sur le Handicap du Conseil de l'Europe 2017-2022 explique que *«les lieux de résidence dans lesquels les personnes handicapées vivent dans l'isolement ou à l'écart de la société (…) donnent souvent lieu à des violations des droits de l'homme parmi les plus graves de celles commises en Europe. Les faits de violence et d'abus qui se produisent dans ce type d'hébergement sont largement établis. »*.

Les formes et les raisons de cette maltraitance institutionnelle envers les personnes handicapées ont été décrites avec une grande clarté et sans concessions dans un rapport du Sénat de 2003. Comme l'exprimait Marie-Thérèse Boisseau, à l'époque secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, *« pour ma part, **je considère comme maltraitance toute négligence, petite ou grande, toute absence de considération, qui peut aller jusqu'à des violences graves. Cette maltraitance est partout** »*.

La maltraitance comprend les violences et les abus sexuels, mais pas seulement : elle se manifeste aussi par des négligences, des abandons et des privations, d'ordre matériel ou affectif. Citons à nouveau Marie-Thérèse Boisseau :

> *« Dans les établissements médico-sociaux, il y a bien sûr d'abord les violences sexuelles, qui représentent en moyenne 60 % des maltraitances, voire 70 % chez les mineurs. Mais il existe aussi de très nombreuses formes de maltraitance insidieuse, plus ou moins passives. La première étant peut-être d'obliger quelqu'un à vivre d'une manière qu'il n'a pas choisie, de lui imposer le fauteuil roulant, des repas qui ne correspondent pas à son histoire ou à sa culture, le mixage de toute nourriture, ou le gavage, pour aller plus vite. Il y a maltraitance quand on répond avec retard au désir de la personne d'aller aux toilettes ou quand on lui conseille de faire dans sa couche, augmentant ainsi les liens de dépendance. Tout cela, souvent par manque de temps ou de personnel, mais pas seulement. »*

Comme le disaient les rapporteurs de la commission d'enquête du Sénat, *«il est rare que la maltraitance se traduise par des faits ou des actes particulièrement graves et spectaculaires »*, ce qui les conduisait à distinguer *« **deux grandes formes de maltraitance : la maltraitance active, c'est-à-dire intentionnelle, et la maltraitance passive ou « en creux ».*** »

La commission d'enquête avait listé les différentes causes de maltraitance et les facteurs qui l'entretiennent, notamment :

- l'abus de pouvoir de la part des soignants
- la méconnaissance du handicap, le manque de formation : par exemple, le fait de ne pas comprendre qu'une personne autiste exprime la douleur différemment
- la banalisation de la maltraitance : comme le résumait la directrice de l'AFORTS, *« lorsque l'on place une personne très dépendante, en fauteuil roulant, face à un mur pendant deux heures en guise de mesure de rétorsion, il s'agit d'une situation de violence. Lorsque l'on vit cela au quotidien, on ne s'en rend pas forcément compte ou on ne sait plus le dire. »*
- l'organisation, le management, le renversement des priorités qui conduit à privilégier l'institution sur les résidents : par exemple, il est courant de voir des établissements limiter le nombre de jours de sortie des résidents, les empêchant de retourner dans leur famille, car cela amputerait leur budget

- la peur des représailles qui conduit familles et soignants à garder le silence : les familles par peur de perdre toute solution d'hébergement pour leur enfant ou leur proche, les soignants par peur de perdre leur emploi

Mais surtout, le rapport attire l'attention sur cette réalité irréfragable : *« si la maltraitance se retrouve potentiellement dans toute institution, les établissements qui accueillent des personnes handicapées présentent une spécificité : les personnes handicapées constituent la seule population à passer la majeure partie de leur existence dans une institution. (…) Ainsi,* ***par nature, les personnes handicapées placées en institution se retrouvent toute leur vie privée de la plus élémentaire des libertés, celle de disposer de soi.*** *Chaque jour de leur vie, elles devront se plier à des obligations qui leur sont imposées par l'institution. ».*

Gloria Laxer, interrogée par la commission d'enquête, donne cet exemple frappant : *« En raison des règles d'hygiène et de sécurité, la nourriture est de plus en plus collective dans les établissements. Pour bon nombre de personnes handicapées, le seul plaisir est la nourriture. Ce plaisir ne peut plus exister dans la mesure où il n'est même pas permis de laisser un morceau de fromage dans un réfrigérateur entre le déjeuner et le dîner. Les personnes vivant en institution n'ont même plus le droit d'avoir une petite faim dans l'après-midi et d'aller chercher un aliment dans le réfrigérateur car ceci est interdit par le règlement sanitaire. »*

La privation de liberté est une maltraitance et cette privation de liberté est inhérente à l'institution. De plus, certains des facteurs qui conduisent à entretenir les maltraitances, comme la peur des représailles qui conduit à l'omerta, sont presqu'impossible à faire disparaître. Croire qu'on éliminera la maltraitance grâce à des chartes de bientraitances accrochées aux murs ou à un renforcement des contrôles des ARS semble une douce illusion. On peut d'ailleurs constater que depuis le rapport du Sénat de 2003, rien n'a changé.

C'est entre autres cette reconnaissance du caractère inévitable de la maltraitance institutionnelle qui a conduit la Suède, à la fin des années 90, à une désinstitutionnalisation radicale.

2. Passer d'un modèle institutionnel à un modèle centré sur la personne et la vie autonome

L'un des principaux arguments qui sert à soutenir l'institutionnalisation des personnes handicapées, c'est que celle-ci coûterait moins cher grâce à une réduction des charges de personnel par rapport à un accompagnement individualisé. On l'a vu précédemment pourtant, les directeurs d'institutions eux-mêmes pensent qu'il leur faudrait le double de budget par personne pour assurer une prise en charge correcte à leurs yeux.

Adolf Ratzka, qui avait créé la première coopérative d'assistance personnelle en Suède, indique, dans un article[2] de 2017, qu' *«une étude[3] européenne exhaustive sur la désinstitutionnalisation, ses coûts et ses résultats a conclu qu'il n'y a aucune preuve que les services soutenant la vie en milieu ordinaire soient plus coûteux que les institutions, si la comparaison est effectuée sur la base de besoins comparables et d'une qualité de soins comparables ».*

2.1 Respecter nos engagements envers l'Europe et les Nations-Unies

Nous pensons qu'il est nécessaire d'évoluer d'un modèle de prise en charge institutionnelle et collective vers un accompagnement tenant compte des besoins et des souhaits individuels de la personne, parce que c'est la seule façon de respecter les droits des personnes handicapées mais aussi de respecter les engagements que nous avons pris vis-à-vis de l'Europe et des Nations-Unies.

La Stratégie sur le Handicap du Conseil de l'Europe 2017-2022 doit être le guide à suivre pour la France. Citons-en à nouveau cet extrait (p.15) :

> *« Les lieux de résidence dans lesquels les personnes handicapées vivent dans l'isolement ou à l'écart de la société ne sont pas seulement contraires au droit de vivre dans la société consacré par l'article 19 de la CDPH, mais donnent souvent lieu à des violations des droits de l'homme parmi les plus graves de celles commises en Europe. Les faits de violence et d'abus qui se produisent dans ce type d'hébergement sont largement établis et sont l'une des multiples raisons pour lesquelles il est indispensable de les remplacer progressivement par des services de proximité. »*

La rapporteuse spéciale de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, dans ses observations préliminaires suite à sa visite en France, en octobre 2017, a déclaré : *« Je m'inquiète fortement du très grand nombre de personnes handicapées vivant en établissements en France. (...) Malgré leur hétérogénéité en termes de taille, d'appellation et d'organisation, ils ont en commun le fait de séparer et d'isoler les personnes de la communauté, violant leur droit de choisir et maîtriser leur mode de vie et d'accompagnement, tout en limitant considérablement leur décision au quotidien. »*

Toute réflexion sur le financement de la prise en charge des personnes handicapées devrait se faire à l'aune de la CDPH (Convention des Nations-Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées), qui a été ratifiée par la France. Rappelons notamment son article 19 sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société :

---

[2] *L'autodétermination des personnes très dépendantes grâce au choix politique d'attribuer les financements de l'assistance personnelle directement aux personnes concernées*, Adolf Ratzka, Vie Sociale, ERES, 2017

[3] Jim Mansell, Martin Knapp, Julie Beadle-Brown, Jeni Beecham, *Deinstitutionalization and community living. Outcomes and costs*. Report of a European Study, vol 2 : Main report, Canterbury, Tizard Center, Univertisty of Kent, 2007

Article 19
Autonomie de vie et inclusion dans la société

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

a) Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;

b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;

c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

2.2 Un modèle qui n'est pas une utopie : l'exemple suédois

La Suède a démontré que l'idée que les personnes handicapées puissent vivre de manière autonome, hors des institutions, était réalisable grâce à des services d'assistance personnelle, et ce même pour les personnes porteuses des handicaps les plus sévères.

La désinstitutionnalisation[4] en Suède est d'abord venue du mouvement d'Adolf Ratzka, qui a créé en 1987 la coopérative STIL (Stockholm Independent Living), montant le premier projet pilote pour vingt-deux usagers dans six communes fournissant aux personnes handicapées une assistance personnalisée financée par la sécurité sociale et leur permettant ainsi une vie autonome. L'assistance personnalisée a ensuite été généralisée grâce à deux lois de 1993 : la LSS (loi relative au soutien et aux services personnelles) et la LASS (loi relative à l'assistance personnelle).

Aujourd'hui, en Suède, 16.000 personnes handicapées bénéficient de l'assistance personnelle (sur une population générale de 9 millions de personnes en Suède), à raison de **127 h / mois en moyenne, avec un tarif horaire de 29 €** (source : Conférence pour la Vie Autonome, 6 avril 2018). Ce tarif est bien plus élevé que celui de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) versée pour rémunérer un prestataire en France (17,77 € / h). De plus, en Suède, si l'aidant familial peut faire partie des assistants personnels de la personne handicapée, sa rémunération et son statut n'est pas différent de celui d'un aidant professionnel, contrairement à la mécanique de la PCH en France, où l'aidant familial ne touche qu'un dédommagement, qui représente une fraction du SMIC et est imposable, de surcroît (voir partie 3.4).

[4] Cf. La Suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limites – 2003 – Sylvie Cohu, Diane Lequet-Slama, Dominique Velche

Peu après les lois LSS et LASS, en 1994, est votée une **loi prévoyant la suppression des institutions spécialisées pour les personnes handicapées mentales**. En quelques années, la fermeture des institutions est effective : **sur 40.000 personnes porteuses d'un handicap mental, seules 170 vivaient encore en institutions en 2001**.

Grâce à l'assistance personnelle et aux services de soutien, trois formes d'hébergement (à financement public) sont possibles :

- des appartements thérapeutiques dans des zones résidentielles ordinaires,
- des résidences-service comportant de cinq à dix appartements séparés avec éventuellement des équipements communs,
- et enfin un logement individuel adapté.

Les services d'assistance personnelle sont opérés par les municipalités ou par des coopératives ou prestataires. Les personnes handicapées ont, depuis 1994 (*LASS*), le choix entre l'assistance organisée par la commune ou une somme d'argent pour se procurer directement l'aide requise auprès du prestataire de leur choix.

Il est habituel en France de penser qu'une vie hors de l'institution n'est possible que pour les personnes porteuses des handicaps les moins sévères. Le modèle suédois a montré que ce n'était qu'un préjugé infondé.

JAG est un exemple de coopérative d'assistance personnelle qui s'adresse aux personnes polyhandicapées. Ce sont les personnes polyhandicapées elles-mêmes qui sont membres de la coopérative. JAG compte 330 membres, principalement des adultes qui ont besoin d'une assistance personnelle 24h sur 24, qui emploient en tout 2500 assistants qu'ils peuvent choisir eux-mêmes. Un superviseur pour chaque personne handicapée l'aide à exprimer ses besoins.

Vu de France, le modèle développé par JAG semble à peine crédible et c'est pourquoi il est intéressant de visionner leur vidéo pour voir comment vivent les personnes polyhandicapées membres de JAG.

JAG permet à des personnes polyhandicapées de vivre dans des appartements individuels. Elles n'ont plus besoin de vivre chez leurs parents ou dans des « group homes ». Il est intéressant de constater que pour les dirigeants de JAG, les « group homes » qui pourtant se limitent à 6 ou 7 résidents sont déjà une forme d'institutionnalisation qui prive les personnes de leur liberté et de leur capacité d'autodétermination.

En France, on commence timidement à envisager de créer quelques « logements inclusifs » (qui s'apparentent aux « group home » suédois) pour des personnes porteuses d'un handicap léger afin d'essayer de les faire sortir de foyers. Et l'on continue à affirmer que les personnes les plus sévèrement handicapées ne peuvent avoir d'autre choix que les FAM ou les MAS, où elles devront vivre en collectivité à 20, 40 voire 60. Il est donc assez intéressant de mesurer le gouffre qui nous sépare de la réalité suédoise.

Pourtant, la désinstitutionnalisation en Suède n'était pas une évidence : selon Cecilia Blanck, directrice de JAG, avant que les parlementaires votent la loi fermant les institutions, l'opinion publique était à 85% contre. Cette loi a donc été un formidable acte de courage politique. Aujourd'hui, seuls 15% des Suédois sont contre la désinstitutionnalisation.

3. La Prestation de compensation du handicap, outil pour la vie autonome ?

Pour Adolft Ratzka, fondateur de la première coopérative d'assistance personnelle en Suède, il est primordial que les financements destinés à la prise en charge des personnes handicapées aillent directement aux personnes elles-mêmes[5]. Il explique : *« les prestations de service fournies sur la base de l'offre disponible, sans que le bénéficiaire ait le contrôle du financement, ne permettent aucun espace de choix »*. Il ajoute : *« couramment, ces services sont en situation de monopole. Sans marché concurrentiel, nous n'avons pas beaucoup de choix. Nous sommes obligés d'adapter nos besoins à ceux du fournisseur. Par exemple, dans l'institution où j'ai habité pendant 5 ans, je devais aller au lit à 20 h parce que c'est seulement à ce moment-là qu'il y avait assez de personnel pour mettre au lit tous ceux qui avaient besoin d'aide »* . A l'inverse, *« dans une service basé sur la demande, vous pouvez décider et choisir (...) Vous êtes un consommateur et non un public captif. (…) Le système d'allocation permet l'individualisation des prestations et n'impose pas une réponse aux besoins par des services en nature »*.

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) pourrait donc être l'outil permettant à la personne handicapée de vivre de manière autonome. Dans l'esprit de la loi de 2005, c'est une prestation individuelle, qui permet donc de répondre de manière personnalisée aux besoins de la personne.

L'un des volets de cette prestation peut être utilisé pour compenser le besoin d'aide humaine de la personne, l'aide humaine pouvant être apportée :

- soit par l'aidant familial
- soit par une personne employée par la famille
- soit par une association ou une société de service à la personne

Sur le papier, cette prestation semble donc permettre à la personne handicapée d'avoir le choix de sa vie, et le choix de se faire aider par un aidant familial, ou bien faire appel à un tiers. En pratique, la PCH est le plus souvent insuffisante pour offrir cette liberté de choix et devrait être améliorée. De plus, il faut qu'elle offre des garanties de stabilité dans le temps. Or force est de constater que les administrations n'hésitent pas à diminuer cette prestation sans raison valable autre que budgétaire, somme cela est arrivé à Sarah Salmona qui a vu brutalement ses heures d'aide humaine réduite de 80 %. Pourtant, les institutions, elles, ont des budgets pérennes. Il faudrait donc une durée d'octroi de la PCH illimitée dans le temps, sauf changement de situation.

---

[5] *L'autodétermination des personnes très dépendantes grâce au choix politique d'attribuer les financements de l'assistance personnelle directement aux personnes concernées*, Adolf Ratzka, Vie Sociale, ERES, 2017

3.1. Les critères d'éligibilité à la PCH

Notons que les personnes handicapées, et particulièrement les enfants, ne sont pas tous éligibles à la PCH. Il faut en effet justifier :

- soit d'une difficulté **absolue** pour la réalisation d'une activité (mobilité, entretien personnel, communication, tâches et exigences générales et relations avec autrui). La difficulté à accomplir ces activités est qualifiée d'absolue lorsqu'elles ne peuvent pas du tout être réalisées par la personne handicapée,
- soit d'une difficulté **grave** pour la réalisation d'au moins 2 activités (mobilité, entretien personnel, communication, tâches et exigences générales et relations avec autrui). La difficulté à accomplir ces activités est qualifiée de grave lorsqu'elles sont réalisées difficilement et de façon altérée par la personne handicapée.

S'agissant des enfants, particulièrement en bas âge, il est assez compliqué d'évaluer la gravité de ces difficultés, même si la référence est toujours censée être un enfant du même âge. Certaines MDPH ont ainsi tendance à considérer que les jeunes enfants ne sont pas éligibles à la PCH.

Il faudrait s'interroger sur la pertinence des critères d'éligibilité à la PCH concernant les enfants handicapés.

3.2. L'évaluation des besoins en aide humaine de la PCH

L'évaluation des besoins en aide humaine de la PCH est extrêmement restrictive. La PCH ne couvre que certains types de besoins, avec des plafonds :

- besoins liés aux actes essentiels de la vie courante : toilette (**70 min/jour** maximum), habillage (**40 min/jour** maximum), alimentation (**1h45 / jour** maximum), élimination (**50 minutes min/jour** maximum)
- besoins de surveillance : limités à **3 heures par jour**, sauf cas exceptionnels (personnes qui ont besoin d'une aide totale pour tous les actes essentiels mentionnés ci-dessus, avec des interventions itératives nécessaires dans la journée et des interventions actives généralement nécessaires la nuit)
- besoins éducatifs : **1h par jour maximum**, pour les enfants, sous condition qu'ils soient en attente d'un établissement spécialisé (donc pas dans le cas d'une instruction en famille choisie du fait des dysfonctionnements du système éducatif)
- besoins de participation à la vie sociale : **1h par jour** maximum
- besoins pour des déplacements à l'extérieur dus aux démarches liées au handicap : **6 min/jour** maximum

Cela conduit à une prise en compte des besoins d'aide humaine pour un maximum de l'ordre de **8h30 par jour**.

Dans un dossier MDPH, on est censé formuler un **projet de vie**. Certaines personnes handicapées ont coutume de dire que c'est plutôt un **projet de survie**. En effet, la PCH prend en compte par exemple l'aide pour manger … mais pas l'aide pour préparer un repas ou faire les courses ! Elle ne prend pas non plus en compte l'aide ménagère. Pour tout cela, il faut demander une autre aide au département. Mais comment peut-on considérer que la vie (et donc la compensation du handicap) se restreint à manger un plateau-repas tout préparé, se laver, s'habiller et aller aux toilettes ? Comment peut-on ainsi saucissonner la vie et les besoins des personnes handicapées ?

La prise en compte des besoins liés à la surveillance est particulièrement sous-estimée. En effet, le besoin d'aide humaine pour une personne autiste non verbale, qui vit au domicile de ses parents, sera généralement évalué à 145h ou 155h par mois, soit 6h30 à 7h par jour ouvré. Pour pouvoir travailler à temps plein et avoir quelqu'un pour s'occuper de son proche handicapé quand il travaille, un parent aurait besoin d'une (ou de plusieurs) auxiliaire(s) de vie à domicile de 8h à 18h30 ou 19h, ce qui correspondrait à 231 ou 242 heures par mois. **On voit bien que la PCH ne permet pas de rémunérer une auxiliaire de vie toute la journée : le besoin d'aide humaine est sous-évalué de l'ordre de 33% à 40%.**

L'argument des MDPH qui évaluent est de dire qu'un enfant ou un adulte handicapé qui ne présente pas de troubles de comportement majeur et qui est calme n'aurait pas besoin d'une surveillance continue. Mais si la personne handicapée n'est pas verbale ou est très entravée dans sa mobilité, on n'imagine guère pouvoir la laisser seule. Il faut donc bien pouvoir rémunérer une auxiliaire de vie qui restera en permanence avec lui.

De la même façon, évaluer le besoin d'aide à 50 minutes par jour pour « l'élimination » revient à supposer qu'on peut déterminer à quel moment, à heures fixes, il conviendra d'accompagner la personne aux toilettes. Or on voit bien qu'il est nécessaire d'être présent à ses côtés tout le temps pour l'accompagner quand le besoin s'en fera ressentir.

Cette sous-évaluation systématique conduit donc les familles à renoncer totalement ou partiellement à leur emploi et à devoir s'occuper elle-même de leur enfant ou de leur proche puisque la PCH ne finance pas intégralement l'aide humaine apportée par une tierce-personne dont leur enfant ou leur proche peut avoir besoin.

Il faut absolument remplacer le barème chronométré de la PCH par une évaluation pragmatique du besoin d'aide humaine qui repose sur la réalité de la vie de la personne.

3.3. Le tarif de la PCH rémunérant une tierce-personne

Lorsque le parent utilise la PCH pour rémunérer une tierce-personne, il peut le faire :

- en emploi direct : le tarif horaire de la PCH est actuellement de 13,61 € (cotisations sociales comprises), soit une rémunération nette de 9,20 €
- via un service mandataire : 14,97 € / h

- via un service prestataire : 17,77 € / h (sauf accord du conseil départemental avec le service prestataire sur un tarif dérogatoire)

Ces tarifs sont très nettement insuffisants. En emploi direct, le SMIC net intégrant les 10% de congés payés est de 8,34 €. Avec un tarif de 9,20 €, on est donc seulement 10% au-dessus du SMIC. Cela ne permet pas de rémunérer des heures supplémentaires, des heures de nuit, ni d'offrir un niveau de salaire attractif alors que le métier est exigeant. Certaines personnes handicapées ont aussi besoin de payer des heures d'astreinte : lorsqu'elles ont plusieurs auxiliaires de vie qui se relaient auprès d'elles, elles peuvent avoir besoin, pour palier une absence, de solliciter une autre auxiliaire de vie qui serait sous astreinte. Le niveau de tarif de la PCH n'intègre pas la rémunération de ces astreintes. De plus, dans les cas où les auxiliaires de vie travaillent entre plusieurs domiciles, le niveau de rémunération offert doit pouvoir compenser les temps de trajet non rémunérés. Dans ce contexte, les personnes handicapées qui recrutent en emploi direct ont donc beaucoup de mal à trouver des candidats, dans un métier actuellement en tension.

Le tarif habituel des services prestataire est à l'heure actuelle aux environs de 22 € de l'heure, soit 24% au-dessus du tarif de la PCH.

On notera qu'**en Suède, le tarif de prise en charge de l'aide humaine est de 29 € de l'heure**, pour un service qui s'apparente plutôt à un service mandataire. Ce tarif inclut également la nécessaire supervision des auxiliaires de vie, ce que ne prévoit pas du tout la PCH.

Il faut donc considérer qu'il faudrait relever tous les tarifs de la PCH aide humaine d'au moins 25% par rapport à leurs tarifs actuels, et même probablement plutôt de 63% pour atteindre, comme en Suède, 29 € pour un service prestataire.

Compte tenu du financement insuffisant de la PCH, les familles n'ont actuellement le choix, lorsque l'enfant (ou adulte) handicapé a un besoin d'aide humaine important, qu'entre assumer des restes à charge très importants (ce qui ne peut se faire que si elles ont un travail qui leur assure une rémunération élevée) ou assurer elles-mêmes l'aide humaine nécessaire à leur proche handicapé (et renoncer à leur emploi).

Notons aussi que la **frontière entre accompagnement et soin** rend les choses très compliquées pour les personnes handicapées. Certains actes de soins qui peuvent être réalisés par les aidants familiaux ne peuvent pas toujours l'être par une auxiliaire de vie car elle n'y est règlementairement pas autorisée, sauf cas dérogatoires prévus par la réglementation.

3.4. Un système qui conduit vers un non-choix de l'aidant familial

On l'a vu, la sous-évaluation du besoin d'aide humaine et des tarifs de la PCH ainsi que son périmètre restrictif conduit bien des mères à devenir l'aidant de leur enfant handicapé (pendant son enfance mais aussi lorsqu'il devient adulte).

Pour cela, si la personne handicapée est éligible à la PCH, son aidant pourra être dédommagé. On a vu que le nombre d'heure d'aides humaines qui fera l'objet d'un dédommagement est sous-évalué. Mais le montant du dédommagement est lui aussi très faible : le tarif horaire est de 50% ou 75% du SMIC selon les situations :

- 50% du SMIC dans le cas général, soit **3,80 € / heure** actuellement
- 75% du SMIC lorsque l'aidant a dû réduire son temps de travail ou arrêter de travailler, soit **5,70 € / heure** actuellement (sous réserve qu'il soit en âge d'être actif : on considérera qu'un aidant retraité n'a pas lieu d'être dédommagé à hauteur de 75% du SMIC puisque c'est parce qu'il est retraité qu'il ne travaille plus et non parce qu'il s'occupe de son proche handicapé)

Le montant que l'aidant peut percevoir est plafonné, c'est-à-dire que même s'il s'occupe de son proche handicapé à raison de 24 heures par jour, il percevra au maximum :

- 85% du SMIC net, calculé sur une base de 35h, soit **997,82 / mois** actuellement
- par exception, s'il a arrêté de travailler, ce montant majoré de 20% : actuellement **1.197,38 € / mois**

Ce montant n'est qu'un dédommagement. Il n'emporte donc aucun droit tel qu'un droit à l'assurance-chômage par exemple.

Néanmoins, l'administration fiscale, par une bizarrerie de raisonnement, considère ce dédommagement comme un revenu qui doit être déclaré comme un « bénéfice non commercial ». Il est donc imposable à ce titre (cf. BOFIP, point 60). A cela s'ajoute le prélèvement de cotisations sociales à hauteur de 9,7 % (CSG de 9,2% et CRDS de 0,5%).

L'interprétation de l'administration fiscale selon laquelle la PCH aidant familial serait un revenu est d'autant plus étrange que le Code général des Impôts dispose, à son article 81, que la PCH est affranchie de l'impôt.

Certains députés, comme Jean-Jacques Urvoas dans une question écrite en 2015, ont fait valoir que cette prise de position de l'administration fiscale était clairement contraire à la loi de 2005. Le niveau du dédommagement a très clairement été fixé pour représenter un SMIC net d'impôt et de cotisation. Il n'était donc pas prévu qu'il subisse des prélèvements. Jean-Jacques Urvoas explique aussi que cette fiscalisation de la PCH a d'autres effets de bord : considérée comme un revenu, elle impacte le droit à d'autres prestations.

Au quotidien, nous observons à quel point cela est un casse-tête pour les familles d'enfants handicapés qui ont un droit d'option entre complément d'AEEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé) et PCH. La MDPH leur adresse une proposition et elles doivent choisir en deux semaines, sans avoir le moindre conseil de la part de la MDPH sur les effets pervers liés à la PCH. Certaines familles sont parfois amenées à choisir la PCH qui paraît facialement plus attractive de 100 ou 200 € et se retrouvent en fait avec moins de ressources qu'en choisissant le complément d'AEEH.

L'IGAS a recommandé, dans un rapport publié en 2017, de supprimer le principe de la fiscalisation du dédommagement de l'aidant familial (cf. p.67 du rapport de l'IGAS sur l'évaluation de l'AEEH, juillet 2016). Il nous semble urgent de suivre cette recommandation.

3.5. Une PCH qui ne couvre pas les frais de prise en charge

Il n'existe **aucun volet de la PCH qui permette de couvrir de manière satisfaisante les frais associés aux soins hors nomenclature de l'Assurance Maladie** (psychomotricien, psychologue, ergothérapeute par exemple). Seul le volet « aide spécifique » de la PCH, limité à 100 € par mois, peut couvrir partiellement ces frais.

Le parent d'un enfant autiste qui a besoin d'un accompagnement psycho-éducatif et de séances de psychomotricité et/ou d'ergothérapie se retrouve donc bien souvent obligé de financer ces frais avec le maigre dédommagement qui lui est accordé en tant qu'aidant familial.

De même un adulte handicapé qui a besoin d'un accompagnement par un psychologue par exemple n'a aucun moyen d'obtenir un financement de cet accompagnement.

La loi de 2005 avait prévu des fonds départementaux de compensation du handicap censés financer le reste à charge après prise en compte de la PCH. Le décret concernant ces fonds de compensation n'est jamais sorti, bien que l'Etat a été, en 2016, mis en demeure par le Conseil d'Etat de le publier, sous astreinte de 100 € / jour, à compter du 24 novembre 2016 (l'astreinte doit donc atteindre plus de 52.000 € à fin avril 2018).

Après près de 13 ans d'attente, il est plus que temps de publier enfin ce décret sur les fonds départementaux de compensation pour que les restes à charge des personnes handicapées soient enfin financés. Le rapport de l'IGAS sur la PCH de novembre 2016 consacre plus de 20 pages à ce sujet (lire à partir de la page 52).

Le député Philippe Berta a soumis une proposition de loi, actuellement en cours d'examen par le parlement, visant à repousser à 2021 l'application de cette disposition relative aux fonds départementaux de compensation du handicap, sous réserve d'une expérimentation qui se ferait avec un budget limité et sur un nombre limité de départements. TouPI, avec plusieurs autres associations, refuse ce recul et nous avons publié ensemble une lettre ouverte aux députés.

Aujourd'hui, on essaie de palier tant bien que mal l'insuffisance du financement des prises en charges en libéral pour les enfants autistes par des mesurettes telles que :

- Les PCPE (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisés). Ces structures, adossées à des ESMS, sont censées proposer quelques prises en charge en libéral mais elles ont des budgets microscopiques (quelques centaines de milliers d'Euros par département) et ont toutes la lourdeur des ESMS : souvent, l'orientation se fait sur notification MDPH, les usagers n'ont pas le choix des professionnels (contrairement au libéral) et la durée de prise en charge est parfois limitée dans le temps (on a pu voir 18 mois dans certains cahiers des charges d'ARS)

- La mesure 34 du plan autisme 4 de « forfait d'intervention précoce en libéral » n'a vocation à couvrir qu'une consultation pour un bilan et des séances hebdomadaires de psychomotricien pour les enfants de moins de trois ans, un bilan neuropsychologique pour les enfants entre 3 et 5 ans, des séances d'ergothérapie pour les enfants de 5 à 6 ans (selon les troubles) : cf. p.77 de la « stratégie nationale pour l'autisme » 2018

On voit bien que ces mesures ne permettent pas d'assurer une prise en charge complète et durable et ne s'inscrit pas dans l'esprit de la loi de 2005 qui, en créant les Fonds Départementaux de Compensation du Handicap, voulait une compensation universelle du handicap.

3.6. Une AEEH toute aussi insuffisante

Pour les enfants, il existe l'AEEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé) qui semble à première vue mieux adaptée que la PCH pour prendre en compte les soins hors nomenclature (psychomotricien, psychologue, ergothérapeute, etc.). Mais elle est forfaitaire et insuffisante également. Elle occasionne donc des restes à charge importants. On trouvera en annexe un exemple de simulation de coût pour une prise en charge en libéral d'un enfant autiste, ainsi que le calcul du reste à charge avec le complément d'AEEH ou la PCH.

L'AEEH est aussi, dans sa construction, assez injuste car ses critères d'attribution mélangent :

- la réduction ou l'arrêt de travail d'un des parents et/ou le besoin de recours à une tierce-personne, entraîné par les contraintes liées au handicap
- les frais mensuels liés au handicap

Le lecteur nous pardonnera le côté rébarbatif et technique du sujet mais il convient ici de donner un exemple pour bien comprendre l'iniquité qui en résulte :

- une famille qui doit payer 506 € de frais mensuel liés au handicap mais où les parents n'ont pas eu besoin de réduire leur temps de travail aura un complément 3 (375 €/ mois),
- une famille où la mère a dû réduire son temps de travail de 50% et qui a 506 € de frais aura un complément 4 (581 €/mois),
- une famille qui a réduit son temps de travail de 50% mais qui n'a pas de frais aura un complément 3 (375 €/mois).

Donc finalement, pour la famille qui a 506 € de frais, le fait d'avoir réduit son temps de travail de 50% ne sera compensé qu'à hauteur de 206 €/mois, au lieu de 375 € pour la famille qui n'a pas de frais ou pour la famille qui a les mêmes frais mais sans avoir dû réduire son temps de travail.

Autant dire que le barème de l'AEEH et de ses compléments est assez incompréhensible pour les familles. Il est d'ailleurs très mal connu puisqu'il faut aller se renseigner sur Internet pour le trouver, les MDPH préférant ne pas donner d'informations, sans doute de peur que les familles ne comprennent pas.

L'IGAS a rendu public en 2017 un rapport sur l'AEEH où elle préconise de « **revoir l'architecture de l'AEEH, en distinguant un complément attribué pour recours à une tierce personne ou pour réduction d'activité, le montant de celui-ci étant lissé**

complètement en fonction du temps jugé nécessaire, et des compléments attribués pour frais ». Cela nous semble une recommandation de bon sens.

4. Une école inclusive ?

Concernant les enfants handicapés, nous pensons qu'une grande part de leur « prise en charge » devrait passer par le système scolaire. Le système français a ceci de très atypique que l'Education Nationale n'assume pas ses responsabilités éducatives envers environ 120.000 enfants handicapés : elle s'en décharge auprès du médico-social (IME, notamment) et du sanitaire (hôpitaux de jour).

C'est assez inédit dans le monde : une part de l' « éducation » des enfants handicapés est ainsi financée par l'Assurance Maladie. Il faudrait une véritable révolution du mode de financement de l'éducation des enfants handicapés pour revenir à quelque chose de logique : une Education Nationale qui prenne en charge l'éducation de tous les enfants, y compris les enfants handicapés.

4.1 Des établissements spécialisés qui n'assurent que peu leur mission éducative

Le mode de financement des établissements spécialisés, qui repose sur l'assurance maladie, explique sans doute le fait qu'ils n'assument que très imparfaitement leur mission éducative.

L'IGAS indique dans son rapport de 2014 (p.2 du résumé) :

> *« Il est difficile de dire que la formation mise en place répond aux besoins de l'élève, alors que les études disponibles ainsi que les constats de la mission relèvent* ***un nombre important de jeunes dont le nombre reste difficile à arrêter (10 000 ? 20 000 ? 30 000 ?) qui ne bénéficient d'aucune forme de scolarisation, et que le volume d'enseignement dispensé aux autres est souvent très faible****. Peut-on parler de parcours de formation quand l'entrée dans l'établissement spécialisé s'accompagne, dans la majorité des cas observés, d'une réduction sensible du temps « de classe » ? Si on peut comprendre que les contraintes thérapeutiques ou la gravité du handicap limitent les possibilités de scolarisation, il est plus difficile d'admettre que la décision de scolariser ou de ne pas scolariser, de réduire le temps de formation ou d'assurer un temps complet ne résulte pas d'une décision de la CDAPH fondée sur une évaluation par une équipe pluridisciplinaire, comme la loi le prévoit.»*

Elle ajoute (p.10) :

> *« Si on prend en compte les données rassemblées par la DREES en 2010, pour le seul secteur médico-social, on recensait 106 210 enfants, adolescents ou jeunes adultes, alors que, pour la même année et le même public, l'éducation nationale ne comptabilisait que 70 920 élèves. De manière très grossière, en ajoutant le secteur hospitalier, on peut sans doute considérer que la population totale des structures spécialisées (hors services) regroupe environ* ***120 000 jeunes dont un tiers hors du système scolaire.*** *»*

Au-delà de l'aspect purement scolaire, il apparaît également que nombre d'IME n'assurent même pas leur mission éducative. En 2014, le Conseil de l'Europe a condamné la France parce *« qu'il y a violation de l'article 15§1 de la Charte en ce qui concerne l'absence de prédominance d'un caractère éducatif au sein des institutions spécialisées prenant en charge les enfants et les adolescents autistes »*. Le Conseil de l'Europe précise : *« la France ne remplit pas son obligation d'assurer, en vertu de l'article 15§1, dans le cadre de la prise en charge des enfants et adolescents autistes par des institutions spécialisées telles que les IME et l'hôpital de jour, la prédominance d'un caractère éducatif dans le travail et les méthodes de travail accomplis et déployés au sein de ces institutions. »* Notons que ces mêmes établissements n'accueillent pas seulement des enfants et adolescents autistes et que ce même reproche peut être fait concernant tous les enfants et adolescents qu'ils accueillent, quel que soit le handicap.

Dans l'objectif de rendre les établissements spécialisés plus inclusifs, un mouvement d'externalisation des Unités d'Enseignement des IME (qui sont aujourd'hui le plus souvent dans les murs des IME) est en train de s'enclencher pour déplacer les classes des IME vers des établissements ordinaires. Cela va dans le bon sens mais il faudra s'assurer que ceci ne consistera pas à reconstituer des ghettos à l'intérieur des établissements ordinaires.

4.2 Ecole inclusive et AVS

Avec la loi de 2005 et la création des auxiliaires de vie scolaire, l'école devait devenir plus inclusive. 13 ans après, force est de constater que malgré une forte hausse du nombre d'élèves handicapés scolarisés en établissements ordinaires (plus de 300.000 à la rentrée 2017 vs près de 134.000 à la rentrée 2004), le nombre d'élèves en établissements spécialisés n'a pas varié. Il n'y a donc pas eu de mouvement d'inclusion d'élèves autrefois scolarisés dans le milieu spécialisé. Il y a surtout eu davantage de reconnaissance du handicap dans les établissements ordinaires.

De plus en plus d'élèves ont une notification d'accompagnement par une auxiliaire de vie scolaire mais de plus en plus de notification restent insatisfaites.

Chaque année, les parents d'élèves handicapés rencontrent des difficultés liées au manque d'accompagnement par des auxiliaires de vie scolaire (AVS) :

- l'administration n'affecte pas toujours l'AVS à laquelle l'enfant a droit, malgré la décision de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)
- les contrats précaires des AVS s'interrompent en cours d'année, ce qui provoque des ruptures d'accompagnement pour les élèves et une perte de compétences pour l'école
- la création des AVS mutualisées en 2012 crée des situations où le temps d'accompagnement est très réduit : pour un élève avec une AVS individuelle, l'Inspection d'Académie (DSDEN) doit respecter un quota d'heures alors que pour les AVS mutualisées, une même AVS peut se partager entre 3, 6, voire 9 élèves sur plusieurs établissements, ce qui réduit l'accompagnement à peau de chagrin et ne répond pas aux besoins des élèves

Le nombre d'élèves handicapés accompagné par une AVS augmente d'année en année : il est passé de 26.000 environ en 2006 à 164.000 en 2017 et il continue à augmenter chaque année d'environ 20.000 / an.

Le Ministère de l'Education Nationale indique que 80 000 AVS accompagnaient des élèves handicapés à la rentrée de l'année scolaire 2017-2018.

Il existe 2 types de contrats :

- le contrat d'AESH (Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap) : CDD renouvelable jusqu'à 6 ans avec possibilité de CDIsation après 6 ans ; ce contrat est accessible aux personnes ayant le diplôme DEAES (niveau infra-bac) ou aux personnes ayant fait 2 ans de CUI
- le contrat aidé CUI : CDD de 2 ans maximum, non renouvelable, accessible à toute personne, même sans qualification, du moment qu'elle remplit les critères du CUI : chômeur longue durée, titulaire des minima sociaux, senior, personne handicapée

Malgré la transformation de contrats aidés en contrats d'AESH, le rythme d'augmentation du nombre de notifications d'accompagnement est tel que la part des contrats aidé reste élevée (50 000 contrats aidés à la rentrée 2017 pour 30 000 AVS sous contrat AESH), ce qui implique :

- qu'il est mis fin à ces contrats après 2 ans, une fraction seulement d'entre eux étant transformés en contrats d'AESH
- que les personnels recrutés en contrat aidés n'ont pas de compétences particulières si ce n'est de remplir les critères d'éligibilité au CUI (chômeurs longue durée, titulaires des minima sociaux, …)

Depuis des années, le Ministère de l'Education Nationale ne pourvoit pas suffisamment par des postes stables aux besoins d'AVS, qui sont croissants. De plus, il est de plus en plus difficile de trouver des candidats éligibles au CUI puisque le Ministère se sépare, après 2 ans, des personnels recrutés en CUI (le CUI n'étant pas renouvelable).

Il faut noter aussi que le statut d'AVS ou d'AESH est très peu valorisé : il s'agit pour l'essentiel de contrats à temps partiel subi (20h par semaine), rémunérés environ 680 € net par mois. Il n'est pas étonnant, dans ces conditions, que le Ministère rencontre des difficultés de recrutement, du fait de son refus de valoriser correctement les AVS. Ajoutons que les personnels sous contrats de droit public (AESH) sont moins bien payés que les personnels sous contrat aidé de droit privé. En effet, en droit privé, il n'est pas possible d'imposer des périodes non rémunérées lorsque les établissements sont fermés, au-delà des 5 semaines de congés légaux. Les personnels en CUI sont donc payés au SMIC sur 47 semaines (+5 semaines de congés payés) tandis que les personnels sous contrat AESH sont payés sur 39 semaines. Donc à horaire équivalent, les personnels sous contrat AESH sont moins bien payés.

Un autre facteur aggrave encore la pénurie : beaucoup d'établissements scolaires n'hésitent pas à s'approprier des heures d'AVS pour des élèves qui ne sont pas handicapés. Une AVS avec un contrat de 20h va ainsi suivre un enfant handicapé 12h et l'établissement utilisera les 8h restantes pour lui demander de s'occuper d'élèves sans handicap. De ce fait, le ministère croit avoir ouvert un nombre de postes suffisant pour répondre aux notifications mais une part substantielle des heures des AVS n'est en réalité par affectée aux élèves handicapés ayant des notifications d'accompagnement. Certaines familles se voient imposer de scolariser leur enfant seulement 6 h par semaine (par exemple) alors qu'il a une

notification de 12h d'AVS, au prétexte d'une intégration progressive. Et l'AVS présente 12h dans l'établissement s'occupe pendant ce temps d'autres élèves sans handicap.

Ce détournement des ressources se fait à grande échelle dans un contexte où la gestion des ressources humaines est inexistante et où la création des AVS mutualisées permet aux établissements de s'organiser entre eux, sans réel contrôle de l'administration sur l'affectation des ressources.

Le projet de loi de finance 2018 prévoit la création de seulement 4 500 nouveaux postes d'AESH. Cela nous semble très insuffisant pour couvrir les besoins : il manque déjà environ 6 000 AVS, selon une étude du Snuipp-FSU parue en avril 2018, et il y aura probablement 20 000 élèves supplémentaires qui auront une notification d'accompagnement à la rentrée 2018.

4.3 Plus d'ULIS pour une école inclusive ?

Certains élèves handicapés sont scolarisés en établissement ordinaire mais dans des classes spécifiques : les ULIS (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire), avec des possibilités de temps d'inclusion dans des classes ordinaires.

Ces ULIS peuvent permettra à certains élèves handicapés d'éviter la relégation dans des établissements spécialisés. Cependant, en 2015, il y avait **48.361 élèves scolarisés en ULIS-école et 36.060 scolarisés en ULIS second degré** (collège et lycée) : cf. p. 21 RERS 2017.

Il n'y a donc pas assez de place dans le secondaire et certains élèves avec notification ULIS-collège se retrouvent sans classe à la rentrée (alors que créer une ULIS est pourtant une simple opération de carte scolaire et que les DASEN devraient en créer autant que nécessaire pour servir les notifications).

De plus, les statistiques ne distinguent pas collège et lycée mais les ULIS-lycée sont très rares et, après 16 ans, beaucoup d'élèves handicapés se retrouvent exclus du système scolaire, alors même qu'ils auraient besoin de plus de temps que les autres pour arriver à une professionnalisation.

Il est à souligner aussi que malgré la hausse du nombre d'élèves en ULIS, il n'y a pas moins d'élèves en établissements spécialisés. Il faut donc s'interroger sur le rôle de ces ULIS. Servent-elles à inclure davantage d'élèves handicapés en établissements ordinaires ou à en exclure des classes ordinaires ? Assiste-t-on au retour des anciennes « classes de perfectionnement » ?

Souvent les familles qui veulent une orientation en ULIS pour leur enfant se voient notifier par la MDPH une double orientation :

« IME
ou ULIS, en attente de place en IME ».

On entend alors les équipes enseignantes dire que la place de l'élève n'est pas en ULIS, qu'il n'y est que par défaut de place dans le médico-social.

Cela conduit à des refus de la part de certaines DSDEN d'affecter des élèves en ULIS. Cela est illégal et l'Académie de Créteil a ainsi été condamnée par le tribunal de Melun. Mais on observe

la persistance de ces réflexes d'exclusion. Dans les pays comme l'Italie ou l'Espagne où tous les élèves handicapés vont dans des établissements ordinaires, il ne viendrait à l'esprit d'aucun enseignant ou inspecteur d'académie de questionner la place d'un élève handicapé à l'école.

Il faut donc sans doute plus d'ULIS dans le secondaire mais il faut aussi veiller à ne pas en faire un outil d'exclusion : classes où l'on relègue des élèves qui auraient autrefois été accueillis en classe ordinaire et dont, en même temps, on chasse les élèves pour lesquelles elles sont destinées qui se voient exclure vers les IME.

4.4 Pédagogie différenciée, didactique inclusive, formation

Au-delà des moyens en AVS ou en création de l'ULIS, c'est une véritable révolution culturelle qu'il faut opérer pour que l'école devienne enfin inclusive.

Dans certains pays comme l'Italie, il n'existe pas d'établissements spécialisés ni de classes spécialisées. Tous les élèves handicapés, quel que soit leur handicap, sont accueillis à l'école et aucun professeur n'aurait l'idée de dire qu'il n'est « pas formé pour ».

Il est intéressant de lire à ce sujet, le témoignage d'Olivier Paolini, enseignant en IME qui a fait une visite en Italie et qui explique : *« une enseignante italienne, ayant voyagé en France et en Espagne, a été choquée jusque dans ses tripes de constater comment nous rejetions les enfants handicapés »*. Il explique qu'en Italie, *« la pédagogie spécialisée est la norme pour tous »*.

Son analyse montre aussi qu'au-delà de la formation, ce sont les mentalités qui rendent possibles cette école inclusive : en Italie, *« ce qui est notable, c'est la posture des enseignants. Ils font confiance et ont de l'empathie. »*

Olivier Paolini explique aussi que les éditeurs de manuels scolaires en Italie se sont adaptés à une didactique inclusive, c'est-à-dire que les leçons et les exercices sont systématiquement déclinés sous de multiples formes pour s'adapter à tous les élèves.

Il faudrait donc investir dans la formation des professeurs et également repenser les manuels scolaires pour adopter une approche et une didactique inclusive.

5. L'habitat dit « inclusif », une solution ?

Afin de sortir du modèle institutionnel, on essaie aujourd'hui de développer des expérimentations d'habitat dit « inclusifs » où plusieurs personnes handicapées (moins de 6 à 7) habitent ensemble. Le financement repose généralement sur la mutualisation des PCH des résidents.

L'IGAS avait consacré un long chapitre de son rapport d'évaluation sur la PCH, rédigé en 2016, à la PCH mutualisée et à l'habitat inclusif. Il détaille plusieurs expériences d'habitat partagé qui semblent donner satisfaction.

Toutefois il attire l'attention sur les dérives que craignent à raison certaines associations : *« l'habitat partagé pourrait dénaturer la PCH en la transformant en une prestation « collective », serait souvent destiné à contourner la faiblesse du montant des prestations accordées et, dans de trop nombreux cas, ne serait qu'un « choix par défaut » ; c'est pourquoi il serait nécessaire d'en « encadrer » les modalités. »*

Cette crainte n'est nullement infondée quand on voit l'expérience d'Emmanuel Lucas, personne handicapée qui a besoin d'une aide humaine 24h sur 24. Il avait tenté l'expérience de l'habitat partagé et accepté le principe de la mutualisation de sa PCH. Puis il a voulu quitter ce logement partagé. Depuis, il vit dans un logement indépendant mais n'a plus que 11h d'aide humaine par jour. Il est donc seul la nuit, ce qui peut être très dangereux puisqu'il n'a aucune mobilité. Il bataille depuis de nombreux mois avec la MDPH pour obtenir 24h.

De plus, la PCH n'ayant vocation à financer que l'aide humaine au sens strict, ces structures d'habitat partagé ont besoin d'un budget supplémentaire dédié pour rémunérer le travail de coordination et d'administration (il faut souvent au moins une maîtresse de maison). C'est d'ailleurs sans doute à cette fin que le plan autisme prévoit, à sa mesure 16, un forfait « habitat inclusif » de 60 000 € par département pour des expérimentations d'habitat partagée (cf. p.102), probablement pour une expérimentation d'habitat partagée par département.

Adolft Ratzka, fondateur de la première coopérative suédoise d'assistance personnelle, indique, dans un article[6] de 2017, que l'habitat groupé n'est pas nécessairement moins coûteux que l'assistance personnelle. Il évoque une étude suédoise[7] qui a comparé les coûts de deux habitats regroupés avec l'assistance personnelle : *« pour les personnes avec des polyhandicaps incluant des handicaps cognitifs, les habitats groupés ont approximativement le même coût que si on leur avait permis de vivre dans un logement ordinaire avec une assistance personnelle »*.

Et pourtant, dans les discours, en France, l'habitat partagé est vu comme une solution uniquement adaptée aux personnes porteuses des handicaps les plus légers. Il semblerait donc que les personnes porteuses des handicaps les plus lourds doivent se résoudre à vivre en collectivité, à 40 personnes, avec la privation de liberté qui en découle.

Alors l'habitat inclusif, pourquoi pas mais à condition de s'assurer que c'est un choix et non une contrainte liée à l'insuffisance de la PCH, et à condition de construire des modes d'habitats inclusifs pour tous, y compris les personnes porteuses des handicaps les plus sévères.

---

[6] *L'autodétermination des personnes très dépendantes grâce au choix politique d'attribuer les financements de l'assistance personnelle directement aux personnes concernées*, Adolf Ratzka, Vie Sociale, ERES, 2017

[7] Föreningen JAG, « Gruppbostad dyrare än personlig assistans », 2015

6. Des coûts cachés mais aussi des bénéfices sociétaux et économiques

Lorsqu'on réfléchit à la prise en charge des personnes handicapées, on a bien souvent le réflexe de la voir comme un coût. Dans le contexte économique que nous connaissons, il semble donc que l'objectif des politiques soit de minorer ce coût.

Pourtant, on voit bien aussi qu'en n'investissant pas dans une prise en charge et une éducation de qualité pour les personnes handicapées, on génère d'autres coûts. Le premier auquel on pense souvent est lié au **chômage des personnes handicapées : le taux de chômage serait de 19%**, soit près du double des taux de chômage en France. Il faut donc améliorer l'emploi des personnes handicapées et cela passe par l'éducation et se joue dès l'enfance.

Cependant, il ne faut pas que cet objectif amène à consacrer les moyens exclusivement sur les personnes handicapées qui peuvent être productives pour la société. Certaines personnes handicapées ne pourront pas avoir un emploi mais elles ont le droit, tout autant que les autres, à une vie digne et autonome, et à tous les services qui leur permettront d'accéder à cette vie digne et autonome. C'est une question de droits humains.

L'accompagnement des personnes handicapées est d'ailleurs créateur d'emplois, notamment des emplois dans l'aide humaine aux personnes handicapées. Il faut bien sûr que ces emplois soient mieux valorisés et ne soient plus considérés comme un pis-aller, une orientation par défaut pour des élèves en difficulté scolaire et sans motivation particulière pour ces métiers, ou pour des personnes en situation de précarité à qui on va imposer des temps partiels subis.

Enfin, comme on l'a vu, **bien des mères d'enfants handicapés sont contraintes d'arrêter de travailler** pour de nombreuses raisons qui se cumulent et s'enchevêtrent :

- scolarisation de leurs enfants à temps partiel
- systèmes de compensation du handicap insuffisants pour rémunérer une aide humaine qui se substituerait au parent
- difficulté d'accès aux activités périscolaires et aux centres de loisirs, ce qui fait que même pour un enfant qui est en institution (IME), le fait que l'accueil s'arrête à 16h et ne se fasse qu'une semaine sur deux pendant les vacances empêche les mères de trouver un emploi compatible avec ces contraintes

Or, il est aberrant d'un point de vue économique de mettre un parent d'enfant handicapé en situation d'être contraint d'arrêter de travailler. La société se prive en effet de l'impôt et des cotisations que cette personne générerait par son travail.

On peut se livrer à l'exercice d'estimer le coût lié à la cessation forcée de travail d'une mère. Une femme payée au salaire moyen de 2.998 € bruts / mois génère environ 18.700 € de cotisations sociales par an et si elle est mariée et que son mari est payé au même salaire, on peut y ajouter 3.400 € d'impôts. **Donc une femme qui doit arrêter de travailler, ce serait en moyenne un coût fiscal et social de 22.100 € / an.**

Si l'on ne peut jamais être certain qu'un enfant handicapé aura la capacité à avoir à l'âge adulte un emploi (les pronostics sur l'évolution d'un enfant étant toujours chose difficile), on peut par contre mesurer avec certitude le manque à gagner pour la société de contraindre une femme à arrêter de travailler faute d'un accompagnement suffisant de son enfant handicapé.

Conclusion

Le système de financement de la prise en charge des personnes handicapées repose principalement en France sur un système institutionnel. Près de 250.000 adultes et enfants sont dans des établissements médico-sociaux. Ces institutions génèrent de l'insatisfaction. Elles sont coûteuses car les prestations indirectes, non liées directement à la prise en charge des personnes, représentent environ la moitié de leurs coûts. Les directeurs d'établissements estiment qu'il faudrait le double des budgets actuels pour assurer une prise en charge de qualité. Les institutions génèrent de la maltraitance comme l'expliquait un rapport du Sénat de 2003.

Le Conseil de l'Europe, l'ONU, nos engagements dans le cadre de la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées que la France a ratifée nous pressent de faire évoluer notre système en désinstitutionnalisant.

La désinstitutionnalisation n'est pas une utopie. Elle a été faite en Suède, via la mise en place de services d'assistance personnelle. Il faudrait que la France s'en inspire. L'expérience suédoise a montré que l'assistance personnelle n'est pas plus coûteuse que l'institution, si la comparaison est effectuée sur la base de besoins et de soins comparables.

Les aides existantes (PCH mais aussi AEEH pour les enfants) ne permettent pas aujourd'hui, dans leur construction, d'assurer la liberté de choix à la personne handicapée de vivre de manière autonome, avec l'aide humaine et la prise en charge individuelles dont elle peut avoir besoin. Il faut revoir le barème de l'AEEH et de la PCH, et assurer enfin la compensation des restes à charge dans les conditions prévues par la loi de 2005, c'est-à-dire pour qu'ils soient limités à 10% des revenus des personnes handicapées.

L'école doit devenir inclusive. Le système des auxiliaires de vie scolaire est dans un état de pénurie chronique. Il est urgent de régler ce problème. Il faut aussi être vigilant concernant les ULIS (Unités Localisés pour l'Inclusion Scolaire) : il en faut davantage dans le secondaire mais il faut veiller aussi à ne pas en faire des outils d'exclusion. Il faut que les mentalités évoluent et que la formation des professeurs et les manuels scolaires intègrent la didactique inclusive.

S'agissant de l'habitat partagé, c'est une idée à développer sous réserve qu'elle ne conduise pas à une orientation contrainte, par mutualisation forcée de la PCH faute d'une PCH individuelle suffisante, et sous réserve qu'elle ne s'adresse pas qu'aux personnes avec les handicaps les plus légers, les autres restant alors toujours et encore contraints à l'institutionnalisation.

Enfin, la réflexion sur le financement de la prise en charge des personnes handicapées doit intégrer l'analyse des coûts cachés induits par une prise en charge de mauvaise qualité ou insuffisante : chômage élevé des personnes handicapées et cessation contrainte de travail de beaucoup de mères d'enfants handicapés. Elle ne doit pas oublier non plus les effets vertueux du développement de services adaptés pour l'économie : création d'emplois, notamment d'auxiliaires de vie.

Glossaire

AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

AESH : Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap

ARS : Agence Régionale de Santé

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

DSDEN : Direction des Services Départementaux de l'Education Nationale (anciennement Inspection d'Académie)

ESAT : Etablissements et Services d'Aide par le Travail

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

IGEN : Inspection Générale de l'Education Nationale

IME : Institut Médico-Educatif

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

Annexe

Simulations de restes à charge pour financer la prise en charge d'un enfant autiste

Les familles ayant un enfant autiste ont souvent recours à un accompagnement en libéral (soit par choix, soit par insuffisance de l'offre médico-sociale en qualité ou en quantité), ce qui occasionne des restes-à-charge importants pour les familles.

Exemple chiffré :
La prise en charge recommandée par la HAS pour un enfant autiste selon les recommandations est de 20 à 25 heures par semaines. Nous analysons ici le coût pour une prise en charge 23h 45 min par semaine en libéral, comprenant :

- 1 séance d'orthophonie hebdomadaire : seule prise en charge financée par l'Assurance Maladie
- 1 séance de psychomotricité hebdomadaire de 45 minutes
- 2 séances d'1 heure chacune avec un psychologue
- 20 heures d'éducateur par semaine

	coût horaire (ou tarif/séance pour l'orthophonie)	coût horaire chargé (ou tarif/séance pour l'orthophonie)	Nombre de séances et fréquence hebdo	Coût hebdomadaire	Coût mensuel (sur 47 semaines / an)
Orthophonie - bilan		75			Assurance Maladie
Orthophonie - séances	34,5	34,5	2 x 30 min	69	Assurance Maladie
Total pris en charge par l'Assurance Maladie					**277**
Psychomotricité	66,67	66,67	1 x 45 min	50	196
Psychologue	45	45	2 x 1h	90	353
Educateur	15	22,07	5 x 4h	441,4	1 729
Total non pris en charge par l'Assurance Maladie					**2 277**
TOTAL				**650,4**	**2 554**

Il est à noter que la PCH prend en compte un coût horaire en emploi direct de 13,61 € par heure, ce qui correspond à un salaire horaire net de 9,20 €. Un tel salaire horaire est très insuffisant pour rémunérer un intervenant ou un éducateur spécialisé en autisme. Le salaire horaire habituel se situe plutôt entre 15 et 20 € net de l'heure. Nous avons pris dans notre exemple la fourchette basse de 15 € net.

Le coût mensuel de la prise en charge est donc de 2 277 € non pris en charge par l'Assurance Maladie.

Prise en charge avec le complément d'AEEH

Si le handicap de l'enfant ne justifie pas un accompagnement d'un tiers à temps plein, ou l'arrêt total de travail d'un de ses parents, alors la famille peut toucher l'AEEH de base et un complément 4 d'AEEH, soit 719 €. **Le reste à charge est donc de 1 558 €**.

A cela s'ajoute une réduction ou un crédit d'impôt de 50% sur la rémunération de l'éducateur (au titre de l'emploi à domicile), dans la limite de 10 000 € par an, soit en l'occurrence 833 €/mois.

Le reste à charge net de réduction d'impôt ou crédit d'impôt est donc de **725 € par mois**.

A noter que dans cette simulation, on ne tient pas compte de l'éventuelle réduction de temps de travail ou cessation de travail d'un parent, ni d'un besoin de garde d'enfant. En fait, si un parent a dû réduire son temps de travail ou si le besoin de tierce-personne n'est pas de 40h par semaine, la famille n'aura pas un complément supérieur. Si le parent peut démontrer que le handicap de son enfant l'empêche totalement de travailler ou qu'il y a un besoin de tierce-personne de 40h par semaine, la famille pourra avoir un complément 5 d'AEEH, soit 151 € de plus que le complément 4, ce qui est très faible pour compenser une cessation complète de travail.

Et si le handicap implique *« des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille »*, alors la famille peut toucher un complément 6, soit 531 € de plus qu'un complément 4 mais on parle là, le plus souvent, d'enfants qui sont à domicile sans solution de scolarisation.

Prise en charge avec la PCH

Au titre de la PCH aide humaine, seules les heures d'éducateur peuvent être prises en charge (et pas celles des professionnels en libéral). Et encore, en théorie, selon la loi, l'éducatif ne peut être pris en charge à hauteur de 30 h par mois donc, pour que la totalité des 78 h puissent être prises en compte au titre de la PCH, il faut que l'évaluateur de la MDPH considère que l'éducateur assure aussi un rôle de surveillance (3h maximum par jour) et/ou un rôle d'aide dans les actes de la vie courante (manger, s'habiller, se laver, aller aux toilettes).

La PCH aide humaine, en emploi direct, couvre à hauteur de 13,61 € par heure.

En admettant que la PCH prenne en charge la totalité des 20h d'éducateur par semaine, soit en moyenne 78h par mois (sur 47 semaines), alors la PCH aide humaine couvrirait :
78 x 13,61 € = **1061,58 € / mois**

Pour couvrir les frais de psychomotricité et psychologue, la PCH aide spécifique peut couvrir **100 € par mois.**

A cela d'ajoute l'AEEH de base, soit 131,81 €

Au total, la famille perçoit donc **1 298 € / mois et a un reste à charge de 979 €**

La famille peut bénéficier de la réduction/crédit d'impôt au titre de l'emploi à domicile : elle peut déclarer la différence entre 1729 € (le coût de l'éducateur) et 1061 € (la PCH aide humaine) sur sa déclaration d'impôt, soit une réduction d'impôt de 331 €
Soit un reste à charge net de 648 €

Si la MDPH estime qu'en plus du temps d'aide humaine assuré par l'éducateur, les besoins d'aide humaine de l'enfant font que les parents en assurent une partie, peut-être que quelques heures d'aide humaine en plus peuvent être pris en compte en tant qu'aidant familial (au tarif de 5,70 € / heure si le parent a dû réduire son temps de travail)

Conclusion

Si l'on s'attache uniquement au coût de la prise en charge, on voit donc que, dans tous les cas, le reste-à-charge reste très important (de l'ordre de **650 à 750 € / mois** dans notre simulation) alors que la loi prévoit une compensation intégrale du handicap et que les prises en charge en libéral restent bien moins coûteuses que les prises en charge institutionnelles, souvent d'ailleurs insuffisantes en quantité comme en qualité. Ces restes à charge sont un frein important au libre choix de la prise en charge.

De plus, à ce coût élevé s'ajoute le fait que les familles doivent supporter **des avances de frais importantes** liées notamment à 2 facteurs :

- Les délais des MDPH : les familles avancent bien souvent les coûts pendant 6 mois avant que leur première demande soit traitée puis elles subissent bien souvent des ruptures de prestations au moment des renouvellement du fait des retards des MDPH. Quand elles ne peuvent pas avancer les frais, elles ont du mal à justifier des frais pour obtenir un complément d'AEEH suffisant et ne peuvent donc jamais engager la prise en charge qu'il faudrait

- Le délai pour obtenir la réduction ou le crédit d'impôt : les familles avancent les frais et n'obtiennent le crédit d'impôt ou la réduction d'impôt qu'un an plus tard. Dans nos 2 simulation, l'avance de frais mensuelle est de 330 € dans un cas et 830 € dans l'autre cas.

  Même avec le prélèvement à la source qui prévoit le versement d'un acompte de crédit d'impôt de 30% en mars et le solde en août, l'avance de frais persistera, voire sera encore plus lourde puisqu'il y aura de fort à-coup dans l'impôt payé. En effet, pour un contribuable mensualisé, passée la première année d'avance de frais, si ses revenus et ses dépenses d'emploi à domicile restaient stables d'une année sur l'autre, ses prélèvements mensuels d'impôts étaient stables et réguliers. Désormais, le contribuable sera imposé de janvier à mars comme s'il n'avait pas de réduction d'impôt puis il touchera un acompte qui régularisera peu ou prou l'avance d'impôt payée sur le premier trimestre puis il payera à nouveau son impôt d'avril à juillet à un taux ne tenant pas compte de sa réduction d'impôt pour ne voir sa situation régularisée qu'en août.