



PLFSS 2023 – 1^{ère} lecture au Sénat

Propositions du Collectif Handicaps

www.collectifhandicaps.fr

Sommaire

Pour garantir les droits des personnes en situation de handicap et améliorer leur quotidien 4

- Amendement n°1 : lever la barrière d'âge pour bénéficier de la PCH..... 4
- Amendement n°1 bis : créer une prestation universelle d'autonomie 5
- Amendement n°2 : instaurer un observatoire national afin de mieux connaître les besoins des territoires pour adapter l'offre 6
- Amendement n°3 : revaloriser semestriellement la pension d'invalidité..... 7
- Amendement n°4 : évaluer le dispositif « habitat inclusif » 8
- Amendement n°5 : simplifier l'accès des bénéficiaires de l'AAH à la Complémentaire Santé Solidaire (porté conjointement avec la FNATH)..... 9

Pour alerter sur la nécessité d'une politique du handicap et connaître les intentions et ambitions du Gouvernement 10

- Amendement n°6 : financer la branche « Autonomie » pour couvrir tous les besoins, y compris ceux des personnes en situation de handicap10
- Proposition n°7 : revaloriser les tarifs de la PCH 11
- Proposition n°8 : garantir la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, en revalorisant et reconnaissant l'ensemble des professionnels (engagements Ségur) 12
- Proposition n°9 et amendement n°10 : pour une stratégie « Aidants » plus ambitieuse (portés conjointement avec le CIAAF) 13
- Proposition n°11 : améliorer l'accompagnement des enfants en situation de polyhandicap ou de paralysie cérébrale 15
- Amendements n°12 et 13 : pour une meilleure prise en compte des personnes avec paralysie cérébrale16
- Amendement n°14 : pour une véritable stratégie « polyhandicap »18
- Amendement n°15 : pour une véritable stratégie « handicap psychique »19
- Amendement n°16 : pour un accompagnement précoce de qualité19

Contexte

Le Collectif Handicaps attendait des actes forts pour le premier budget du quinquennat. Hélas, les PLF et PLFSS pour 2023 ne sont pas à la hauteur des enjeux pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap, quelle que soit leur situation de handicap.

Octroyer des crédits supplémentaires pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap dès les premiers PLF et PLFSS du quinquennat aurait été un signal fort, mais le Gouvernement préfère nous renvoyer inlassablement vers la Conférence Nationale du Handicap (CNH) du printemps 2023, pour déterminer les axes de la politique handicap du quinquennat.

Ce n'est pas seulement une question purement économique ou budgétaire : ces moyens supplémentaires sont des prérequis indispensables à l'effectivité des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap.

Aussi, en vue de l'examen du PLFSS pour 2023 au Sénat, le Collectif Handicaps, qui regroupe [52 associations nationales représentatives des personnes en situation de handicap, de leur famille et des proches aidants](#), vous adresse des propositions d'amendements visant à :

- **financer la 5ème branche Autonomie à la hauteur des besoins et mettre en œuvre une véritable politique de soutien à l'autonomie**, au-delà du « bien vieillir » ;
- **garantir le digne accompagnement des personnes en situation de handicap et améliorer durablement les conditions de travail des professionnels**, ainsi que la **situation de leurs proches aidants** ;
- **prendre en compte toutes les situations de handicap**, y compris celles qui requièrent des accompagnements pluridisciplinaires de plusieurs professionnels formés aux spécificités des handicaps les plus complexes.

En première lecture à l'Assemblée Nationale, de nombreux amendements relatifs aux droits des personnes en situation de handicap ont été jugés irrecevables et n'ont pas pu être débattus. Nous nous en étonnons d'autant plus que la politique du handicap a été présentée comme une priorité du Gouvernement pour ce nouveau quinquennat.

Nous vous transmettons donc nos propositions avec l'espoir que ces enjeux, qui touchent 12 millions de Français, puissent faire l'objet de débats au Sénat – que ce soit par voie d'amendements ou dans le cadre des discussions générales ou sur articles.

Nous y ajoutons également nos positions sur un certain nombre de nouveaux articles ajoutés à l'Assemblée Nationale et dont nous souhaitons le maintien.

Pour garantir les droits des personnes en situation de handicap et améliorer leur quotidien

Si certains chantiers doivent s'inscrire dans le temps long, d'autres mesures – demandées depuis de nombreuses années par les associations – pourraient voir le jour dès ce budget 2023. Or, le PLFSS pour 2023 ne comporte que peu de mesures relatives aux droits des personnes en situation de handicap. Le Collectif Handicaps vous propose donc plusieurs propositions d'**amendements et mesures concrètes**.

- **Amendement n°1 : lever la barrière d'âge pour bénéficier de la PCH**

AVANT L'ARTICLE 34, insérer l'article suivant :

I. - L'article L. 245-1 du code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :

a) Au premier alinéa du I, supprimer les mots : « dont l'âge est inférieur à une limite fixée par décret et »

b) En conséquence, le II est supprimé.

II. – La perte de recettes pour l'État est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

III. – La perte de recettes pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration des droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

EXPOSE DES MOTIFS

Les dispositifs actuels de soutien à l'autonomie (APA, PCH) sont insuffisants et trop parcellaires. Qui plus est, ils instaurent des barrières dans l'accès aux droits, notamment en fonction de l'âge.

En effet, une barrière arbitraire et incohérente a été fixée entre handicap et vieillesse à 60 ans. Ainsi, un handicap survenu après 60 ans sera traité au titre du vieillissement, avec une prise en charge moins favorable (APA).

Aussi, cet amendement propose de lever cette barrière d'âge, avec l'objectif à terme de créer une prestation universelle d'autonomie quels que soient l'âge, l'état de santé ou le handicap, permettant de garantir les moyens financiers d'une compensation intégrale, effective et personnalisée, sans exclusion d'aucune situation de handicap.

Cela serait en cohérence avec le caractère universel de la prise en charge du soutien à l'autonomie (principe à l'origine de la 5^{ème} branche) et surtout avec l'article 13 de la loi du 11 février 2005, qui prévoit la suppression des barrières d'âge en matière de compensation du handicap, afin d'éviter toute rupture de droits.

- **Amendement n°1 bis : créer une prestation universelle d'autonomie**

AVANT L'ARTICLE 34, insérer l'article suivant :

Dans les six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport présentant les contours de l'instauration d'une prestation universelle d'autonomie. Cette prestation concernerait toute personne, quel que soit son âge, son état de santé ou sa situation de handicap, qui a besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière. Le rapport précise les conditions d'éligibilité, ainsi que le périmètre de cette nouvelle prestation et les besoins de financements y afférents.

EXPOSE DES MOTIFS

Les dispositifs actuels de soutien à l'autonomie (APA, PCH) sont insuffisants et trop parcellaires. Qui plus est, ils instaurent des barrières dans l'accès aux droits, notamment en fonction de l'âge.

Aussi, cet amendement propose de réfléchir à la création d'une prestation universelle d'autonomie quels que soient l'âge, l'état de santé ou le handicap, permettant de garantir les moyens financiers d'une compensation intégrale, effective et personnalisée, sans exclusion d'aucune situation de handicap.

Cela serait en cohérence avec le caractère universel de la prise en charge du soutien à l'autonomie (principe à l'origine de la 5^{ème} branche) et surtout avec la loi du 11 février 2005, qui prévoit la suppression des barrières d'âge en matière de compensation du handicap, afin d'éviter toute rupture de droits.

- **Amendement n°2 : instaurer un observatoire national afin de mieux connaître les besoins des territoires pour adapter l'offre**

APRES L'ARTICLE 33 QUATER, insérer l'article suivant :

I. - Après l'article L.14-10-1 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré un article ainsi rédigé :

« Il est institué un Observatoire du soutien à l'autonomie, placé auprès de la Caisse Nationale de Soutien à l'Autonomie. Il est chargé d'identifier par territoires les besoins des personnes en situation de handicap, des personnes âgées et de leurs proches aidants et de proposer un référentiel national commun pour harmoniser le recueil des données.

Il fait réaliser des travaux d'études, de recherche et d'évaluation quantitatives et qualitatives, qui alimentent notamment les diagnostics territoriaux, les politiques publiques locales et nationales et les référentiels de formation, ainsi que l'évaluation des besoins mentionnée au 2 de l'article L1434-2 du code de la santé publique. Les administrations de l'Etat, des collectivités territoriales et des établissements publics sont tenues de communiquer à l'observatoire les éléments qui lui sont nécessaires pour la poursuite de ses buts sous réserve de l'application des dispositions législatives imposant une obligation de secret.

Il contribue au développement de la connaissance et des systèmes d'information, en particulier lorsque les diagnostics relatifs aux besoins d'accompagnement des personnes sont inexistantes ou lacunaires, en liaison notamment avec les organismes régionaux, nationaux et internationaux

Il élabore chaque année, à destination du Premier Ministre et du Parlement, un rapport synthétisant les travaux d'études, de recherche et d'évaluation réalisés aux niveaux local et régional. Ce rapport est rendu public.

Un décret en Conseil d'Etat détermine la composition, les missions et les modalités de fonctionnement de l'observatoire. »

II. – La perte de recettes pour l'État est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

III. – La perte de recettes pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration des droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

EXPOSE DES MOTIFS

Selon les préconisations du Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU rendues en septembre 2021, la France doit poursuivre la transformation des établissements vers une orientation plus prononcée vers les services.

Cela implique de mieux cartographier les besoins dans les territoires afin que ce soit l'offre qui s'adapte au public et non l'inverse. L'amendement propose l'instauration d'un observatoire pour endosser ce rôle. Afin d'affiner les politiques publiques et mieux répondre aux besoins et aux aspirations des personnes concernées, il est crucial de recueillir des données précises et chiffrées. A cette fin, il pourrait être envisagé de publier les données collectées dans les collectivités et de développer des outils de suivi des besoins et des aspirations des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

La transformation de l'offre médico-sociale implique également le développement d'une offre pour des publics sans solution et pour qui, parfois, la solution réside dans une offre regroupant un plateau technique et de professionnels avec un haut niveau d'expertise.

Pour ce faire, il faut développer une offre médico-sociale de qualité, respectant les droits fondamentaux, à la fois en établissement et par des services d'accompagnement (SAMSAH, SAVS, etc.) ou des services à domicile (SAAD, SPASAD, etc.). De plus, la situation des particuliers employeurs qui emploient directement leur aide à domicile (avec l'aide d'un service mandataire ou non) et qui rencontrent des difficultés similaires, doit être également prise en compte.

- **Amendement n°3 : revaloriser semestriellement la pension d'invalidité**

APRES L'ARTICLE 35 SEPTIES, insérer l'article suivant :

I. - Au deuxième alinéa de l'article L.341-6 du code de la sécurité sociale, substituer aux mots : « au 1er avril » les mots : « chaque semestre ».

II. – Le premier alinéa de l'article L.161-25 du code de la sécurité sociale est ainsi modifié :

1° Après chaque occurrence du mot « annuelle », insérer les mots « ou semestrielle »

2° Après le mot « calculée », insérer le mot « respectivement »

3° Après le mot « douze », insérer les mots « ou les six »

III. - La perte de recettes résultant pour l'Etat est compensée à due concurrence par la majoration des droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

EXPOSE DES MOTIFS

Cet amendement vise à instaurer un mécanisme de revalorisation semestrielle de la pension d'invalidité remplaçant celui de revalorisation annuelle, afin que le pouvoir d'achat de ses bénéficiaires ne soit pas impacté négativement par l'inflation future.

Alors que l'augmentation des prix s'accélère actuellement de mois en mois en impactant significativement les revenus des ménages les plus modestes, le mécanisme de revalorisation annuelle de la pension d'invalidité crée de longs délais entre l'augmentation des prix à la consommation et l'adaptation associée du montant de l'allocation.

Pour éviter de réitérer des mesures d'urgence chaque année en cas d'inflation conséquente (à l'instar de l'article 9 de la loi n°2022-1158 du 16 août 2022), cet amendement propose de remplacer le mécanisme de revalorisation annuelle par un mécanisme de revalorisation semestrielle.

La pension d'invalidité visant à compenser la perte de tout ou partie du salaire du bénéficiaire dont la capacité de travail et de gain est réduite d'au moins deux tiers, sa revalorisation régulière au regard de l'inflation s'avère particulièrement essentielle pour permettre aux bénéficiaires de vivre dignement.

- **Amendement n°4 : évaluer le dispositif « habitat inclusif »**

APRES L'ARTICLE 35, insérer l'article suivant :

Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport d'évaluation du dispositif prévu à l'article L.281-1 du code de l'action sociale et des familles. Ce rapport évalue le recours à l'habitat inclusif en fonction du profil des bénéficiaires et formule des propositions pour améliorer l'accès de tous à un logement adapté.

EXPOSE DES MOTIFS

Une des solutions pour faciliter l'accès des personnes en situation de handicap au logement est l'habitat inclusif.

Cet amendement vise à évaluer la qualité des dispositifs existants : logements API (Accompagné, Partagé et Inséré dans la vie locale), Aide à la Vie Partagée (AVP), forfait habitat inclusif, mise en commun de la PCH individuelle pour financer des services au sein de ces dispositifs, etc.

A partir des conclusions de ce rapport, l'Etat pourrait prévoir de nouvelles mesures pour répondre aux besoins auxquels l'habitat inclusif n'est pas la réponse : l'offre de logements doit être diverse pour répondre aux besoins de toutes les personnes en situation de handicap.

En outre, dans l'habitat inclusif comme dans le logement «de droit commun», l'accompagnement doit être à la hauteur pour garantir le maintien des personnes à domicile - d'où la nécessité d'une évaluation des dispositifs existants.

- **Amendement n°5 : simplifier l'accès des bénéficiaires de l'AAH à la Complémentaire Santé Solidaire (porté conjointement avec la FNATH)**

ARTICLE 46 BIS

Après le b), ajouter un c) ainsi rédigé :

« c) L'article est complété par un alinéa ainsi rédigé : « Sont réputés satisfaire aux conditions mentionnées au 2° de l'article L.861-1 les bénéficiaires de l'allocation prévue à l'article L.821-1 n'ayant pas exercé d'activité salariée ou indépendante durant une période de référence, dans des conditions déterminées par décret. Le droit à la protection complémentaire en matière de santé leur est attribué automatiquement sauf opposition expresse de leur part selon des modalités déterminées par décret. »

EXPOSE DES MOTIFS

Cet article propose de simplifier l'accès à la complémentaire santé solidaire des jeunes et des personnes âgées. Au nom de l'égalité de traitement, cet amendement propose d'élargir l'attribution automatique de la complémentaire santé solidaire gratuite aux bénéficiaires de l'AAH.

En effet, il reste peu compréhensible que les titulaires de l'ASPA puissent bénéficier de la C2S et que les personnes en situation de handicap en soient exclues, alors qu'elles sont exposées, elles aussi, à de forts restes à charges liés à des dépenses de soins plus élevées.

Pour alerter sur la nécessité d'une politique du handicap et connaître les intentions et ambitions du Gouvernement

En accord avec votre mission parlementaire de contrôle de l'action du Gouvernement, nous vous suggérons de porter une attention particulière à un certain nombre d'enjeux et de mesures, pour lesquels le Gouvernement a parfois annoncé des moyens supplémentaires sans préciser leur utilisation.

Ces points ne nécessitant pas forcément une mesure législative, nous vous proposons ci-dessous des **amendements demandant des rapports**, afin d'interroger le Gouvernement sur ces sujets. Ces éléments peuvent tout aussi bien faire l'objet de questions écrites ou orales. Nous souhaitons surtout savoir si le Gouvernement souhaite vraiment porter une politique cohérente du handicap. D'autant plus que l'annexe présentant les dépenses et les prévisions de dépenses de sécurité sociale relatives au soutien à l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap n'a toujours pas été publiée...

Le Collectif Handicaps tient particulièrement à attirer votre attention sur **deux réformes en cours**, pour lesquelles aucune ligne budgétaire supplémentaire ne semble avoir été inscrite au PLFSS 2023, mais **qui ne pourront pas aboutir à budget constant** :

- La réforme du titre IV de la LPPR relative à la prise en charge des fauteuils roulants
- L'élargissement de la PCH aux personnes qui présentent des altérations des fonctions mentales, cognitives et psychiques

- **Amendement n°6 : financer la branche « Autonomie » pour couvrir tous les besoins, y compris ceux des personnes en situation de handicap**

APRES L'ARTICLE 3 (ou 52), insérer l'article suivant :

Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur le financement public du soutien à l'autonomie des personnes en situation de handicap.

EXPOSE DES MOTIFS

Créée en 2020, la 5ème branche de la Sécurité Sociale dédiée au soutien à l'autonomie doit être un outil majeur au service de l'amélioration effective et du respect des droits des personnes en situation de handicap ou âgées – quels que soient leur âge et leurs projets de vie. Pour être pleinement effective, cette nouvelle branche doit s'accompagner d'une véritable politique publique de soutien à l'autonomie et répondre aux besoins croissants de financement.

Si le rapport Libault (2019) a permis de déterminer les besoins de financement public pour les personnes âgées, à ce jour, aucune étude complète ne concerne spécifiquement les personnes en situation de handicap.

Une étude indépendante, menée par le Laboratoire d'Idées Santé Autonomie (LISA) a estimé à 12 milliards d'euros les besoins de financement complémentaires afin d'assurer l'autonomie de vie des personnes en situation de handicap. Mais, cette enquête a montré la carence de données sur l'évaluation de l'ensemble des besoins des personnes en situation de handicap et de leur famille.

Afin de permettre l'identification des besoins et des aspirations sur les territoires et donc la conception de solutions adaptées avec des moyens financiers dédiés, l'Etat devrait mener un large travail de recueil et d'évaluation des données recueillies par tous les acteurs du champ du handicap (DRESS, ARS, MDPH, ESMS, etc.).

Cet amendement vise également à rappeler que la branche Autonomie concerne à la fois les personnes âgées et les personnes en situation de handicap – qui sont souvent oubliées dans les discours politiques autour du « bien vieillir ».

Par ailleurs, la question du périmètre de cette branche et de l'ingénierie de son financement se pose toujours : on peut notamment se demander pourquoi les dépenses relatives aux établissements et services pour personnes âgées et personnes handicapées sont toujours comprises dans l'ONDAM.

- **Proposition n°7 : revaloriser les tarifs de la PCH**

Maintenir l'article 35 septies demandant la remise d'un rapport évaluant la possibilité d'augmenter la prestation de compensation de handicap dans un contexte de forte inflation.

POURQUOI ?

La prestation de compensation du handicap (PCH) vise à prendre en charge les dépenses liées à la perte d'autonomie. Or, celle-ci n'a pas fait l'objet d'une revalorisation depuis sa création en 2006. Elle était déjà loin d'être suffisante pour couvrir les coûts des prestations à l'époque ; elle l'est encore moins dans le contexte inflationniste actuel.

Ces derniers mois, les prix des équipements et des interventions pour l'adaptation des logements et véhicules des personnes en situation de handicap n'ont cessé

d'augmenter : sans augmentation de la PCH, un reste à charge trop important pèse sur les bénéficiaires.

Cet article a donc été adopté pour alerter sur la situation financière dégradée des personnes en situation de handicap qui, du fait de prestations insuffisantes et inadaptées, renoncent à s'équiper et adapter leur environnement à leur handicap, au détriment de leur autonomie.

- **Proposition n°8 : garantir la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, en revalorisant et reconnaissant l'ensemble des professionnels (engagements Ségur)**

Maintenir l'article 32 quinquies demandant la remise d'un rapport évaluant le montant réel de compensation perçu par chaque département au titre de l'avenant n° 43 de la branche de l'aide à domicile au 1^{er} octobre 2021.

ET

Maintenir l'article 35 quater demandant la remise d'un rapport identifiant les professionnels exclus des revalorisations Ségur et Laforcade et présentant des pistes pour améliorer leur rémunération et pour assurer plus largement l'attractivité de tous les métiers des secteurs sanitaire, social et médico-social.

POURQUOI ?

Pour nombre de personnes dont le handicap requiert un accompagnement pour l'accomplissement des gestes essentiels à leur vie quotidienne, la situation devient de plus en plus critique. Il s'agit de personnes dont le handicap nécessite parfois en continu l'intervention pluridisciplinaire de plusieurs professionnels formés à la nature de leur handicap. C'est aussi le cas des personnes vulnérables qui ont besoin d'un accompagnement et d'une protection juridique. Ce n'est pas anecdotique. Sans cet accompagnement qui leur corresponde, ce qui signifie à la fois qui réponde à leurs besoins mais aussi à leur mode et leur style de vie, on ne respecte pas leurs droits. Rappelons que les personnes en situation de handicap ont des droits et qu'il incombe à l'Etat de s'assurer de leur effectivité.

Le manque de reconnaissance des professionnels des métiers du soin et de l'accompagnement a donc un impact direct sur la vie des personnes en situation de handicap et leurs proches aidants.

Malgré les annonces de revalorisation des professionnels du social et du médico-social lors de la conférence des métiers du 18 février dernier, force est de constater que certains professionnels n'ont toujours pas été revalorisés. De plus, les annonces semblent ne pas être complètement financées : certains départements n'ont pas délégué de crédits supplémentaires pour 2022.

Il est urgent d'engager concrètement un plan d'actions à la hauteur des enjeux.

Selon le Collectif Handicaps, il y a deux enjeux interdépendants :

- Le premier est de garantir un accompagnement de qualité, en nombre suffisant, avec un niveau d'exigence élevé, dans l'environnement souhaité par la personne concernée, son proche aidant ou son représentant légal que cet accompagnement s'exerce en établissement ou à domicile. Il est nécessaire que l'ensemble des acteurs s'interrogent entre autres sur une conception et sur le sens de cet accompagnement, sur ce qu'il doit produire, sur les manières dont il doit être effectué et par qui il doit être effectué.

- Cela ne peut se faire sans professionnels par conséquent rendre les métiers de l'accompagnement attractifs est donc un enjeu majeur. Les professionnels doivent être suffisamment nombreux et formés tout au long de leur parcours professionnel. Ils doivent bénéficier de conditions de travail adéquates et d'un salaire qui reflète leurs qualifications et leurs compétences acquises. Le sens donné à l'accompagnement doit être le moteur de leur engagement. L'accompagnement et sa conception sont aussi le fruit de la représentation et de la considération que porte la société à l'égard des personnes en situation de handicap. Une mise en perspective historique et sociologique est nécessaire pour comprendre l'horizon que nous cherchons à atteindre collectivement.

- **Proposition n°9 et amendement n°10 : pour une stratégie « Aidants » plus ambitieuse (portés conjointement avec le CIAAF)**

Maintenir l'article 34 bis relatif à la durée et l'indemnisation du congé de proche aidant.

ET

Maintenir l'article 35 ter proposant l'expérimentation d'un parcours harmonisé d'accompagnement des proches aidants et des aidants familiaux.

POURQUOI ?

La stratégie nationale « Agir pour les aidants » s'achevant en 2022, il est temps d'en dresser le bilan. Les associations représentatives des personnes en situation de handicap et de leurs aidants ont soulevé, dès la présentation de ce plan, un manque d'ambition et de moyens financiers pour améliorer durablement la situation des aidants familiaux.

Le soutien aux aidants est un élément à part entière de la politique de soutien à l'autonomie des personnes âgées ou en situation de handicap.

Une nouvelle stratégie plus ambitieuse de soutien aux aidants doit donc voir le jour pour assurer un digne accompagnement des personnes en situation de handicap, malades ou âgées – et ce, d'autant plus dans le contexte actuel de pénurie de professionnels, et alors que la solidarité nationale ne relaie pas encore suffisamment la solidarité familiale. Aujourd'hui, de nombreux proches deviennent proches aidants à défaut de meilleure solution.

De nombreux points restent donc à améliorer pour que les aidants bénéficient d'une meilleure reconnaissance : préserver leur santé, lutter contre l'isolement social et la précarité, développer l'offre de relais, améliorer la conciliation vie d'aidant-vie professionnelle, etc.

Ces articles ajoutés par l'Assemblée Nationale vont dans le bon sens.

ARTICLE 34 TER

Après les mots « des personnes malades du cancer », ajouter les mots : « ou d'une autre maladie chronique et des personnes dont le taux d'incapacité est reconnu comme étant égal ou supérieur à 50%. »

EXPOSE DES MOTIFS

Sur les 11 millions proches aidants en France, plus de la moitié sont actuellement en activité, et une grande majorité de ces aidants rencontre d'importantes difficultés à articuler vie professionnelle et vie d'aidant. Le code du travail prévoit depuis fin 2015 un congé pour les proches aidants leur permettant de suspendre ou de réduire temporairement leur activité professionnelle afin de s'occuper d'un proche, 3 mois renouvelables dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière. Le code de la sécurité sociale prévoit depuis octobre 2020 la possibilité du versement d'une allocation

journalière de proche aidant (AJPA) pendant 66 jours fractionnables sur l'ensemble de la carrière professionnelle (article L. 168-9).

Or, ces dispositifs ne sont toujours pas accessibles aux proches qui accompagnent une personne ayant une maladie chronique (comme par exemple la mucoviscidose ou un cancer), ni aux proches qui accompagnent une personne avec un taux d'incapacité compris entre 50% et 80%.

Au-delà de l'inégalité de traitement alors que les intensités et durées d'aide peuvent être similaires à celles vécues par des proches de personnes concernées par le périmètre d'éligibilité actuel, le recours à cette AJPA reste très faible aujourd'hui et l'enveloppe budgétaire dédiée est « sous-consommée ».

Une façon d'améliorer son recours est d'étendre le dispositif aux proches des personnes malades ou vivant avec une incapacité égale ou supérieure à 50% de moins de 60 ans.

Or, cet article, ajouté par voie d'amendement à l'Assemblée Nationale, ne porte que sur l'exclusion des aidants des personnes malades du cancer. Si cette demande est tout à fait légitime, elle exclut encore de nombreux aidants. Cet amendement vise donc à alerter plus largement le Gouvernement sur la nécessité de réviser ce dispositif.

- **Proposition n°11 : améliorer l'accompagnement des enfants en situation de polyhandicap ou de paralysie cérébrale**

Maintenir l'article 35 bis proposant la création de parcours de rééducation et de réadaptation des enfants en situation de polyhandicap ou de paralysie cérébrale.

POURQUOI ?

Cet article, proposé par voie d'amendement par le Gouvernement, est accueilli favorablement par les associations représentatives des personnes en situation de handicap. Il fait suite à leurs demandes répétées d'un meilleur accompagnement des enfants polyhandicapés ou avec paralysie cérébrale.

Il est en effet temps de pallier l'insuffisance des soins de rééducation pour les enfants accueillis en ESMS ou accompagnés à domicile et d'en renforcer l'intensité en permettant un recours à des professionnels exerçant en libéral.

Toutefois, des réserves et des questionnements émergent à la lecture de cette proposition.

Les associations s'interrogent notamment sur les conditions d'application de ce parcours et la place des établissements de santé et des ESMS. En effet, ce parcours « libéral » doit venir compléter les soins de rééducation déjà organisés en établissement ou à domicile, et non les remplacer.

Se pose également la question de la prise en charge des enfants concernés, que ce soit en termes d'évaluation des besoins, de prise en compte de leur fatigabilité ou encore de mobilité entre les différents professionnels. En effet, il ne faudrait pas que ce nouveau parcours soit à la charge des familles, lesquelles assument et assurent déjà un accompagnement au quotidien de ces situations de handicap complexes. Cela suppose une meilleure coordination entre les professionnels libéraux, les familles et les équipes pluridisciplinaires des ESMS qui suivent ces enfants.

Enfin, les associations représentatives des personnes en situation de handicap s'interrogent aussi légitimement sur la mobilisation des professionnels en ville. Face à la pénurie de nombreux spécialistes, des inquiétudes persistent quant à l'accès aux soins de ces enfants. En outre, pour garantir des soins de qualité, les professionnels libéraux intégrant ce parcours doivent bénéficier d'une formation particulière liée à la spécificité des rééducations de ces enfants.

- **Amendements n°12 et 13 : pour une meilleure prise en compte des personnes avec paralysie cérébrale**

ARTICLE 35 BIS

Après le dernier alinéa, ajouter l'alinéa suivant :

« Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement met en place une mission de préfiguration visant à l'organisation et au financement, à l'échelle nationale et sur la base des recommandations de la Haute Autorité de Santé, de stages intensifs et ludiques pour la rééducation sur objectif. »

EXPOSE DES MOTIFS

Si le Gouvernement a proposé, par voie d'amendement sans étude d'impact et information sur le budget dédié, la création d'un « parcours de rééducation et de réadaptation des enfants en situations de polyhandicap ou de paralysie cérébrale », cela ne répond qu'en partie aux attentes des associations.

Cet amendement d'appel vise donc à attirer l'attention du Gouvernement sur une autre solution d'accompagnement des enfants avec paralysie cérébrale.

En effet, à l'instar des premiers projets pilotes financés sur fonds privés, il s'avère indispensable de généraliser, à l'échelle nationale et sur la base des recommandations de la Haute Autorité de Santé, des stages intensifs et ludiques pour la rééducation sur objectif (stages HABIT / HABIT-ILE).

Ces stages sont basés sur des activités de coordination passant par le jeu pour améliorer l'autonomie des enfants. Cette rééducation s'organise au cours de stages d'une durée de 10 jours ouvrés. Les objectifs fonctionnels sont déterminés avec les enfants et les parents (ouvrir une boîte de jouets, faire du vélo, ...) avec des activités motrices structurées de difficulté croissante.

APRES L'ARTICLE 35 BIS, insérer l'article suivant :

Dans un délai de dix mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur les modalités de création de centres régionaux de compétences et de confiance pour la paralysie cérébrale.

EXPOSE DES MOTIFS

Si le Gouvernement a proposé, par voie d'amendement sans étude d'impact et information sur le budget dédié, la création d'un « parcours de rééducation et de réadaptation des enfants en situations de polyhandicap ou de paralysie cérébrale », cela ne répond qu'en partie aux attentes des associations.

Cet amendement d'appel vise donc à attirer l'attention du Gouvernement sur la nécessité de mieux accompagner l'ensemble des personnes avec paralysie cérébrale.

Aujourd'hui, la paralysie cérébrale est le premier handicap moteur de l'enfant : elle touche 125 000 personnes en France ; 1 naissance sur 550. Ce handicap résulte de lésions irréversibles survenues sur le cerveau du fœtus ou du nourrisson.

A l'instar des centres de référence maladies rares (créées par le décret n°2022-821 du 16 mai 2022), la création de centres régionaux de compétences et de confiance pour la paralysie cérébrale permettrait de :

- répondre aux besoins de compétences des personnes avec paralysie cérébrale en assurant un suivi longitudinal sans rupture de l'enfant à l'adulte vieillissant ;

- contribuer à l'éducation thérapeutique, l'information et à la formation des acteurs du territoire et en faisant vivre les interfaces avec les acteurs du territoire ;
- développer la recherche appliquée.

- **Amendement n°14 : pour une véritable stratégie « polyhandicap »**

APRES L'ARTICLE 35 BIS, insérer l'article suivant :

Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport d'évaluation du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale. Ce rapport fait des propositions concrètes et budgétées pour améliorer la prise en charge des enfants et adultes polyhandicapés.

EXPOSE DES MOTIFS

Si le Gouvernement a annoncé dédier 11 millions d'euros au polyhandicap pour 2023 et a proposé, par voie d'amendement sans étude d'impact et information sur le budget dédié, la création d'un « parcours de rééducation et de réadaptation des enfants en situations de polyhandicap ou de paralysie cérébrale », cela ne répond pas à l'attente principale des associations – à savoir : la définition d'une stratégie globale et pluriannuelle pour améliorer durablement la situation des personnes polyhandicapées.

Les auteurs de cet amendement tiennent ici à rappeler que malgré l'annonce d'une stratégie quinquennale d'évolution et de transformation de l'offre médico-sociale 2017-2022, de nombreuses mesures prévues par le volet polyhandicap n'ont jamais été mises en œuvre, par manque de financements fléchés, de connaissance des besoins et de volonté politique.

Afin d'objectiver les besoins des personnes polyhandicapées et de leur assurer un digne accompagnement, il est urgent d'établir des diagnostics territoriaux partagés précis et d'attribuer davantage de moyens humains et financiers aux structures et services accompagnants des enfants et adultes polyhandicapés : on voit, à titre d'exemple, que les listes de jeunes adultes maintenus dans des établissements d'enfants au titre de l'amendement Creton sont considérables.

- **Amendement n°15 : pour une véritable stratégie « handicap psychique »**

APRES L'ARTICLE 35 BIS, insérer l'article suivant :

Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport d'évaluation du volet handicap psychique de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale. Ce rapport fait des propositions concrètes et budgétées pour améliorer la prise en charge des personnes vivant avec des troubles psychiques.

EXPOSE DES MOTIFS

La stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2022 comprenait un volet handicap psychique. Il prévoyait notamment le développement de l'offre médico-sociale, insuffisante dans de nombreux territoires, laissant des milliers de personnes sans solution d'hébergement ni d'accompagnement.

Sans enveloppe budgétaire, ce volet n'a pas été mis en œuvre.

Les objectifs restent les mêmes : mieux prendre en compte les spécificités du handicap psychique dans la mise en œuvre des politiques de santé mentale, améliorer le parcours des personnes en situation ou à risque de handicap psychique et éviter les ruptures de parcours, faciliter l'insertion professionnelle et l'accès et maintien dans le logement, aux accompagnements, mettre en œuvre de manière effective le droit à compensation, mieux former les professionnels ou encore améliorer la recherche sur les handicaps psychiques.

Cet amendement invite donc le Gouvernement à élaborer une réelle stratégie pour le handicap psychique, avec une enveloppe budgétaire dédiée suffisante pour couvrir les attentes des publics concernés.

- **Amendement n°16 : pour un accompagnement précoce de qualité**

APRES L'ARTICLE 35 BIS, insérer l'article suivant :

Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur les interventions précoces auprès des enfants naissant avec des troubles du neuro-développement. Ce rapport émet des préconisations sur le parcours de soins dès le repérage d'une anomalie de la trajectoire de développement.

EXPOSE DES MOTIFS

Ce PLFSS prévoit 10 millions d'euros pour le renforcement des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMPS) et des Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP), ainsi que 35 millions d'euros pour le financement des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) en 2023.

Ces moyens sont insuffisants au regard des besoins des enfants vivant avec des troubles du neuro-développement (TND) et de leurs familles.

En effet, 75 000 enfants naissent chaque année avec des TND. L'ensemble de la communauté scientifique nationale et internationale recommande de mettre en place un programme de soins dès le repérage d'une anomalie de la trajectoire de développement. Celui-ci doit pouvoir proposer sans attendre le diagnostic catégoriel, parfois dès la grossesse : consultations spécialisées, rééducation, accompagnement éducatif coconstruit avec les parents. Ces interventions précoces multidisciplinaires, en partenariat étroit avec les parents, permettent une amélioration de la trajectoire développementale et préviennent le sur-handicap, permettant la construction d'une vie la plus autonome possible.

Offrir un accompagnement précoce de qualité devrait être une priorité pour notre pays, car cela conditionne toute la vie des enfants.

La mise en place des PCO, portées majoritairement par les CAMSP pour les 0-7 ans a contribué à augmenter le repérage précoce : 20 000 enfants ont bénéficié du forfait de soins en libéral. Mais, ces PCO ont vu le jour dans un contexte de saturation de tous les dispositifs de niveau 2 (dont les CAMSP, services engagés dans la précocité du diagnostic et de l'accompagnement des enfants et des familles dès la naissance). A ce jour, les PCO sont saturées, ont du mal à recruter des libéraux dans certains territoires et voient leurs listes d'attente augmenter

Nous ne pouvons pas continuer à fonctionner en mode dégradé, alors que les dispositifs existants ont montré leur efficacité. Il est impératif d'attribuer plus de moyens aux structures d'action précoce, afin qu'elles ne laissent aucune famille de côté, surtout les plus démunies et/ou éloignées des dispositifs de soins de de prévention précoce.

Cet amendement propose donc que le Gouvernement remette un rapport sur l'accompagnement précoce des enfants naissant avec des TND, afin d'évaluer les moyens en place et les besoins à couvrir.

Créé en septembre 2019 pour défendre les droits des personnes en situation de handicap et de leur famille dans la droite ligne de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, **le Collectif Handicaps regroupe 52 associations nationales :**

AFEH – AFM-TELETHON – AIRE – ALLIANCE MALADIES RARES – ANCC – ANECAMSP – ANPEA – ANPEDA – ANPSA – APAJH – APF FRANCE HANDICAP – ASBH – ASSOCIATION LES TOUT-PETITS – AUTISME FRANCE – AUTISTES SANS FRONTIERES – BUCODES-SURDIFRANCE – CESAP – CFHE – CFPSAA – CHEOPS – COMME LES AUTRES – DFD – DROIT AU SAVOIR – ENTRAIDE UNION – EUCREA FRANCE – FAGERH – FEDERATION FRANCAISE SESAME AUTISME – FEDERATION GENERALE DES PEP – GNCHR – FFDYS – FISAF – FNAF – FNASEPH – FNATH – FRANCE ACOUPHENES – GEPSO – GIHP NATIONAL – GPF – HYPERSUPERS TDAH FRANCE – LADAPT – MUTUELLE INTEGRANCE – PARALYSIE CEREBRALE FRANCE – POLIO-FRANCE-GLIP – SANTE MENTALE FRANCE – TRISOMIE 21 FRANCE – UNAFAM – UNAFTC – UNANIMES – UNAPEI – UNAPH – UNIOPSS – VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Siège : 13, place de Rungis 75013 PARIS

Contact : axelle.rousseau@collectifhandicaps.fr