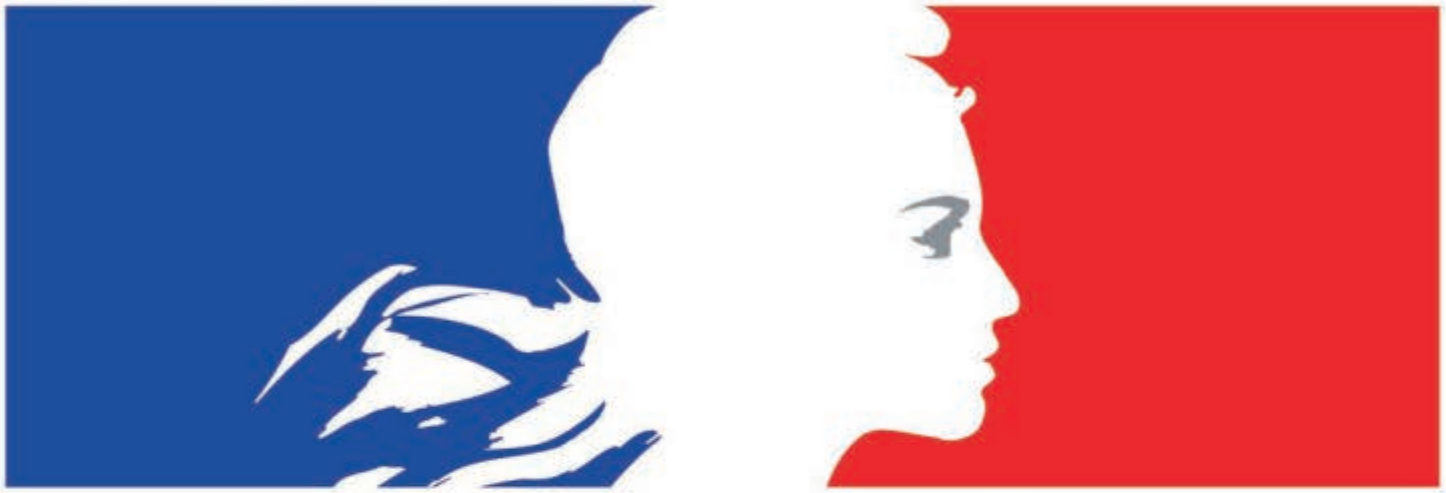

Liberté • Handicapé • Fraternité
Égalité

8 ENGAGEMENTS PRIORITAIRES POUR UNE RÉELLE CITOYENNETÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES

Elections présidentielles & législatives 2012

Un programme pour les élus de la République

Unapei

A propos de l'Unapei

L'Unapei est la première fédération française d'associations de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles. Créée en 1960 et reconnue d'utilité publique, elle rassemble 600 associations de bénévoles, parents et amis. Elles agissent pour que toute personne déficiente intellectuelle dispose d'une solution d'accueil et d'accompagnement et soit incluse dans la société. Elles défendent aussi les droits des familles pour que la survenue du handicap ne soit pas synonyme d'exclusion sociale.

Le Mouvement Unapei milite et agit pour une pleine accessibilité de la personne handicapée mentale à la vie de la cité et à l'exercice de sa citoyenneté. L'Unapei, c'est aussi la principale organisation gestionnaire d'établissements et de services dans le secteur médico-social et dans le secteur du handicap.

L'Unapei en chiffres

⇒ 60 000 familles adhérentes

⇒ 600 associations de parents bénévoles qui défendent les droits des personnes handicapées mentales, créent et gèrent les établissements et services qui leur permettent d'accéder au mieux, dans la mesure de leurs capacités, à une vie citoyenne : écoles adaptées, établissements de travail, logement, établissements pour personnes plus lourdement handicapées, services mandataires à la protection des majeurs.

⇒ 3 000 établissements et services sur l'ensemble du territoire métropolitain et ultramarin.

⇒ 80 000 professionnels qui accompagnent 180 000 personnes handicapées mentales.

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS,
DE PERSONNES HANDICAPEES MENTALES ET DE LEURS AMIS
15, rue Coysevox - 75876 Paris Cedex 18 - Tél : 01 44 85 50 50 - Fax : 01 44 85 50 60
Courriel : public@unapei.org - Site internet : www.unapei.org

Avant-propos

L'Unapei propose aux candidats aux élections présidentielle et législatives un programme d'actions prioritaires pour que les besoins et les attentes des personnes handicapées mentales soient enfin pris en compte.

« Accès à tout pour tous », « Égalité des droits et des chances » sont deux piliers de la loi handicap de 2005 mais aussi **de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.**

Pour exercer leur citoyenneté, les personnes handicapées mentales ont besoin d'actions spécifiques.

L'Unapei lance un appel aux futurs responsables politiques. Elle les invite à réaffirmer l'esprit solidaire de notre pays. C'est l'objet des 8 engagements prioritaires qu'elle leur demande de porter pour permettre aux personnes handicapées mentales d'accéder à l'éducation, au travail, à la santé, à une retraite... à une vie sociale comme les autres. Ces engagements seront les premiers pas pour répondre à des besoins criants et parfois dramatiques. Ils seront aussi une preuve de considération pour 700 000 français déficients intellectuels qui aspirent, avec leurs familles, à ne plus être invisibles mais à être inclus dans une société qui change de regard sur leurs différences.

Sommaire

Créer les conditions
d'une **société accessible** p.5

Garantir
un **accès à la santé** p.5

Compenser réellement
les conséquences du handicap mental p.6

Assurer l'accès à l'éducation
de tous les enfants handicapés mentaux p.7

Rendre effectif le droit au travail
pour les personnes handicapées mentales p.8

Répondre aux besoins des
personnes handicapées mentales vieillissantes p.9

Pérenniser les moyens des établissements et services
médico-sociaux pour qu'ils puissent maintenir **une qualité**
d'accompagnement p.10

Permettre aux dirigeants associatifs bénévoles
de concilier mission d'intérêt général et vie professionnelle p.11

Créer les conditions d'une **société accessible**

La loi du 11 février 2005 a posé le principe d'une accessibilité universelle et fixé une échéance pour y parvenir : 2015. Aucune action nationale n'a été menée pour les personnes handicapées mentales. Pour elles, rendre accessible la cité, c'est, avant tout, mieux les accueillir et accepter leur différence.

Cela repose sur des actions prioritaires : informer et sensibiliser la population pour lutter contre les idées reçues sources de préjugés ; former les personnes en charge de l'accueil dans tous les lieux qui reçoivent du public pour permettre aux personnes handicapées mentales de se repérer, d'être conseillées ; améliorer et homogénéiser la signalétique disponible sur les sites pour que leurs déplacements soient facilités ; adapter l'information disponible pour tout citoyen.

Les mesures à mettre en œuvre

L'Unapei demande que les normes d'accessibilité intègrent les besoins des personnes handicapées mentales. Cela implique en priorité de...

⇒ **Adapter l'information** disponible pour tout citoyen pour la rendre accessible.

⇒ **Généraliser une signalétique standardisée** pour que les personnes handicapées mentales puissent s'orienter le plus possible en autonomie.

⇒ **Informer et sensibiliser l'ensemble de la population** au handicap mental pour contribuer à lutter contre les idées reçues, source de préjugés et de souffrance pour les personnes concernées.

⇒ **Former systématiquement les personnes en charge de l'accueil du public** pour permettre aux personnes handicapées mentales d'accéder aux mêmes services et produits que leurs concitoyens.

Garantir un **accès à la santé**

Les personnes handicapées mentales n'accèdent que faiblement à la santé, ce qui entraîne des sur-handicaps préoccupants. Plusieurs facteurs expliquent ce constat : un manque de coordination entre les secteurs sanitaire et médico-social, des réseaux de soins insuffisamment organisés, une formation professionnelle qui n'inclut pas les spécificités du handicap mental, des établissements médico-sociaux insuffisamment pourvus en personnels médicaux et paramédicaux alors que la population accueillie vieillit et nécessite des soins plus fréquents. Par ailleurs la spécificité des soins dispensés par les professionnels de santé auprès des personnes handicapées mentales (en ville notamment) n'est pas prise en compte et valorisée.

Les mesures à mettre en œuvre

L'Unapei demande des actions urgentes pour garantir l'accès à la santé des personnes handicapées mentales. Cela implique en priorité de...

⇒ **Garantir** une continuité des parcours de soins en organisant la coopération des secteurs sanitaires et médico-sociaux et en coordonnant et pérennisant les réseaux de soins.

⇒ **Améliorer** la formation professionnelle des intervenants en incluant dans les cursus les spécificités des personnes handicapées.

⇒ **Déployer** des postes médicaux et paramédicaux dans les établissements médico-sociaux.

⇒ **Reconnaître** les spécificités des soins dispensés par les professionnels intervenant auprès des personnes handicapées mentales en **revalorisant** leurs actes

⇒ **Baisser** les restes à charge.

Compenser réellement les conséquences du handicap mental.

Depuis la loi de 2005, toute personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap. Aujourd'hui, la mise en œuvre de ce droit n'est ni complète ni satisfaisante et certaines personnes accueillies ou accompagnées par des structures sociales ou médico-sociales financent une partie - voire la totalité - du coût de leur accompagnement socio-éducatif. D'autre part, les frais de protection juridique sont à la charge première des personnes handicapées et de leurs familles, y compris lorsque leurs ressources demeurent très modestes. Pourtant, comme l'indique la loi, ces frais devraient donner lieu à une prise en charge financière, notamment par la prestation de compensation du handicap (PCH). Par ailleurs, les conditions d'attribution de cette prestation sont trop restrictives et insuffisamment adaptées aux spécificités du handicap mental. Certaines personnes, malgré des besoins avérés, ne peuvent y accéder. D'autres se voient attribuer des prestations insuffisantes. Enfin, cet accès à la PCH est d'autant plus délicat que les équipes pluridisciplinaires n'appréhendent pas suffisamment les spécificités du handicap mental et sous-évaluent certains besoins spécifiques tels que la surveillance, la stimulation ou l'incitation.

Les chiffres nationaux

⇒ 7,2 % (1), c'est la proportion de bénéficiaires de la PCH en situation de déficience intellectuelle.

⇒ 7 % (2), c'est le taux de prélèvement sur les revenus (compris entre le montant de l'AAH et du SMIC brut inclus) pour financer le coût de la mesure de protection juridique.

⇒ 160 € (3), c'est le coût d'un certificat médical à produire pour l'ouverture d'une mesure de protection juridique.

Sources : (1) DREES août 2011 ; (2) Décret n° 2008 - 1554 du 31 décembre 2008 ; (3) Décret n° 2008-1485 du 22 décembre 2008.

Les mesures à mettre en œuvre

L'Unapei demande que les personnes handicapées mentales bénéficient d'une compensation financée par la solidarité nationale prenant réellement en compte leurs besoins spécifiques et sortir définitivement de toute logique d'aide sociale. Cela nécessite de :

⇒ **Respecter le principe** selon lequel la compensation de toutes les conséquences du handicap doit être à la charge de la solidarité nationale.

⇒ **Faire financer les dépenses liées aux mesures de protection juridique** restant à la charge des personnes handicapées, par la PCH.

⇒ **Améliorer l'évaluation effectuée au sein des Mdph** en développant des formations spécifiques à chaque handicap et des outils d'aide à l'évaluation, en encourageant le recours aux compétences des associations.

⇒ **Garantir un meilleur accès à la prestation de compensation** aux personnes handicapées mentales en adaptant les conditions d'attribution de cette prestation.

⇒ **Garantir l'accès à une offre de services à domicile et en établissement** pour permettre aux personnes handicapées mentales une participation effective à la vie sociale.

Assurer l'accès à l'éducation de tous les enfants handicapés mentaux

Le ministère de l'Education nationale indique que 201 406 élèves handicapés ont été scolarisés en milieu ordinaire en 2010 contre 187 000 en 2009. Mais tout ne se mesure pas quantitativement. Derrière ces chiffres en progrès se cachent encore des situations inacceptables : certains sont scolarisés seulement quelques heures par semaine. D'autres n'ont aucune solution éducative. Pour les enfants handicapés mentaux, l'accès à l'éducation et à la formation passe par de la souplesse, une pluralité des réponses et par une collaboration entre les écoles et les établissements et services d'accompagnements adaptés. Pourtant, le système demeure rigide et cette collaboration incontournable n'est toujours pas mise en œuvre. Les acteurs de l'éducation manquent d'information et de formation, éléments importants pour qu'une inclusion soit favorisée. Les auxiliaires vie scolaire (AVS) n'ont toujours pas de statut pérenne et de formation digne de ce nom, alors que leur rôle est d'accompagner les enfants handicapés au sein de l'école. Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) sont en nombre insuffisant et les établissements médico-sociaux ne sont pas assez pourvus en postes d'enseignants spécialisés. La loi prévoit que chaque enfant handicapé bénéficie d'un projet et d'un parcours personnalisé de scolarisation tenant compte de ses difficultés en adaptant des contenus pédagogiques. Dans les faits, ce n'est pas le cas.

Les chiffres nationaux

⇒ Plus de 48 % (1) des élèves handicapés accueillis en maternelles et primaires sont handicapés mentaux (soit 58 115 enfants).

⇒ 5 000 (2) enfants handicapés mentaux, rien que dans le réseau Unapei, sont sans aucune solution.

⇒ 87% (3) des professeurs souhaitent être formés à l'accueil des enfants handicapés.

⇒ 650 (4) jeunes sont en attente d'un suivi par un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (*Sessad*) au sein du mouvement Unapei.

⇒ Dans 28,4 % (5) des 415 Instituts médico-éducatifs (IME) de l'Unapei aucun des enfants accueillis n'a de projet personnalisé de scolarisation (PPS) *et* dans 25,7 % (5) de ces mêmes établissements aucun des enfants handicapés n'est suivi par un enseignant référent.

Sources : (1) EN-DGESCO-DEPP-mission, 2011 ; (2) recensement Unapei 2011 ; (3) enquête Unapei/Ipsos, juin 2009 ; (4) Listes d'attente des 212 Sessad gérés par les associations de l'Unapei ; (5) enquête Unapei, juin 2011.

Les mesures à mettre en œuvre

L'Unapei demande un programme complet et volontariste pour **que les enfants handicapés mentaux accèdent réellement à une éducation** ouverte à tous les enfants de la République.

⇒ **Créer sans délais 5 000 places** pour la scolarisation des enfants handicapés mentaux.

⇒ **Mettre fin au cloisonnement entre Education nationale et Education adaptée** avec la signature de conventions de collaboration entre tous les établissements scolaires et les établissements et services d'éducation adaptée.

⇒ **Généraliser et garantir la formation des enseignants au handicap mental** pour favoriser l'accueil des enfants à l'école et introduire cette thématique dans les programmes scolaires pour sensibiliser les enfants.

⇒ **Pérenniser et professionnaliser** l'accompagnement des élèves handicapés par les auxiliaires de vie scolaire (AVS) et **maintenir et développer** la mise à disposition d'enseignants spécialisés au sein des unités d'enseignement des Instituts médico-éducatifs.

⇒ **Développer des supports pédagogiques** adaptés aux enfants handicapés mentaux.

Rendre effectif le droit au travail
pour les personnes handicapées mentales

Le droit au travail est un élément fondamental des droits de l'homme qui s'exerce difficilement pour les personnes handicapées mentales, en décalage avec le « tout efficient » monde économique. Pourtant, ces personnes ont des capacités qui peuvent être valorisées dans un environnement adapté. Elles ont notamment besoin d'accompagnement humain. Ne pas en tenir compte, c'est considérer qu'aucune n'a sa place en milieu ordinaire de travail. Et, force est de constater que les acteurs de l'insertion professionnelle sont très peu mobilisés pour l'emploi des personnes handicapées mentales et qu'ils proposent une offre qui leur est souvent inadaptée. Pourtant des associations de l'Unapei, sans financement pérenne, ont créé des services dédiés à leur insertion professionnelle qui font preuve de leur efficacité en assurant un véritable suivi des parcours.

Un autre volet des accompagnements professionnels est assuré par les établissements et services d'aide par le travail (Esat) et les entreprises adaptées. Pour nombre de personnes handicapées mentales, ces structures constituent la meilleure forme d'accès à une activité professionnelle. Il faut donc garantir leur pérennité et leur permettre d'engager des plans de formation professionnelle pour que les personnes handicapées mentales puissent s'adapter régulièrement au contexte économique.

Les chiffres nationaux

71 % (1) du public accueilli dans les établissement et services d'aide par le travail (Esat) sont des personnes handicapées mentales mais elles ne bénéficient que de ...

⇒ 6%(2) des primes Agefiph attribuées pour la sortie d'Esat

⇒ 1,5 %(3) maximum des primes à l'embauche versées par l'Agefiph

⇒ 3,6%(4) des placements réalisés par les Cap emploi.

Pourtant plus de 11% (5) des personnes suivies par les services d'insertion gérés par les associations de l'Unapei ont trouvé un emploi en milieu ordinaire de travail.

Sources : (1) DREES juin 2008 ; (2) Agefiph 1e trimestre 2009 ; (3) Agefiph juin 2009 ; (4) Atlas national 2008 – Agefiph - Fiphfp ; (5) Enquête Unapei, mars 2009.

Les mesures à mettre en œuvre

L'Unapei demande des actions urgentes pour **que toutes les personnes handicapées mentales accèdent à une activité professionnelle adaptée à leurs capacités**. Cela nécessite de :

⇒ **Financer** un accompagnement tout au long de la vie professionnelle quel que soit le milieu de travail

⇒ **Lancer un plan de développement** de formations adaptées et accessibles aux personnes handicapées mentales à l'instar du plan de lutte contre l'illettrisme

⇒ **Fluidifier** les parcours en créant les conditions financières et organisationnelles pour favoriser notamment les temps partiels, les temps partagés ou le droit au retour en milieu protégé.

⇒ **Garantir** des financements publics et pérennes, des établissements et services en charge de l'insertion professionnelle des personnes handicapées mentales et **financer** leur déploiement sur l'ensemble du territoire.

Répondre aux besoins des **personnes handicapées mentales vieillissantes**

Les progrès de la médecine, l'amélioration de la qualité de l'accompagnement, la meilleure prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées mentales favorisent l'allongement de leur espérance de vie.

Mais, les conséquences de ce vieillissement sont ignorées et les besoins des personnes handicapées mentales ne sont pas pris en compte et encore moins anticipés. La prise en compte du vieillissement des personnes handicapées mentales ajouté aux conséquences de leur handicap nécessite une adaptation des établissements qui les accueillent (médicalisation, intervention des services d'hospitalisation à domicile …), le déploiement de nouvelles structures médico-sociales (maison d'accueil pour personnes handicapées âgées, service d'aide à domicile spécifique …) et la mise en place de sections spécialisées dans les Ehpad garantissant la prise en compte d'un accompagnement spécifique. L'objectif est de répondre à leurs besoins en privilégiant une continuité de leur parcours de vie et ainsi éviter une rupture pouvant avoir de graves conséquences.

Le handicap ne prend pas sa retraite. Il doit bénéficier de la part des pouvoirs publics d'encore plus de reconnaissance avec l'avancée en âge des personnes handicapées mentales.
Ce besoin spécifique est aujourd'hui ignoré.

Les chiffres nationaux

En 2009, 37,8 % des personnes handicapées mentales accueillies et accompagnées par les associations de l'Unapei avaient plus de 45 ans ; soit environ 30 500 personnes dont :
⇒ 18,67 % ont entre 45 et 50 ans
⇒ 17,18 % ont entre 51 et 60 ans
⇒ 2 % ont plus de 60 ans.
Sources : enquête Unapei 2010.

Les mesures à mettre en œuvre

L'Unapei demande que l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées mentales âges soit une priorité du prochain Gouvernement. Pour agir il faut :

⇒ **Créer et/ou adapter**, le plus rapidement 30 500 places dédiées à l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées mentales âgées.

Il faut aussi...

⇒ **Recenser** nationalement l'ensemble des personnes concernées par ce vieillissement pour anticiper.

⇒ **Garantir** le maintien de leur allocation adultes handicapés au-delà de 60 ans. Leur avancée en âge ne gomme pas leur handicap.

Pérenniser les moyens des établissements et services médico-sociaux pour qu'ils puissent maintenir une **qualité d'accompagnement**

Les établissements et services médico-sociaux (Esms) sont des structures indispensables pour accueillir et accompagner de nombreuses personnes handicapées mentales. Malgré le plan pluriannuel initié en 2008, le nombre de places en Esms reste aujourd'hui insuffisant pour résorber les listes d'attente existantes et pour garantir l'effectivité des orientations décidées par la MDPH.

Sans action urgente, la baisse généralisée de la qualité de l'accueil et de l'accompagnement proposé est programmée. Ce qui prévalait il y a 50 ans n'est plus le modèle actuel. Les associations sont en perpétuelle adaptation : nouvelles méthodes d'accompagnement, nouveaux métiers, ajoutés aux obligations légales de plus en plus contraignantes. Le financement des Esms ne peut plus être limité à une simple reconduction budgétaire et il est indispensable de réajuster les financements publics au plus près des besoins des personnes. Cela concerne aussi les établissements existants pour lesquels un vaste plan de modernisation est à lancer afin qu'ils répondent notamment, aux obligations légales de mise en conformité (accessibilité, sécurité...).

Dans ce contexte budgétaire tendu et qui met en péril nombre d'Esms, vient s'ajouter une nouvelle contrainte : le paiement de la taxe transport. Jusqu'alors, les associations gestionnaires d'Esms membres de l'Unapei en étaient exonérées compte tenu de sa reconnaissance d'utilité publique. Cette année, de nombreuses associations ne sont plus exonérées. Si rien n'est fait par l'Etat, les associations gestionnaires n'auront comme solution que de ponctionner ces sommes sur leurs budgets ce qui aboutira nécessairement à une baisse de la qualité d'accompagnement des personnes handicapées.

La qualité d'accompagnement en établissements et services médico-sociaux ne peut pas être une variable d'ajustement budgétaire pour les financeurs publics.

Les chiffres nationaux

⇒ En 2011, l'augmentation des budgets alloués aux établissements et services médico-sociaux est inférieure à 1 % pour la totalité des structures financées par l'Etat ou l'assurance maladie.
Sources : Lois de finance et de financement de la sécurité sociale 2011.

Les mesures à mettre en œuvre

L'Unapei demande que la qualité d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées mentales soit garantie et que leurs besoins soient pris en compte. Cela nécessite de :

⇒ **Accélérer** la mise en œuvre du plan de création de places lancé en 2008 accompagné d'un renforcement en direction des publics handicapés les plus marginalisés (autismes et handicaps complexes de grande dépendance).

⇒ **Engager** un plan de modernisation des établissements et services médico-sociaux.

⇒ **Augmenter** les taux d'évolution des budgets des établissements afin de compenser intégralement l'inflation

⇒ **Prendre en compte** les besoins spécifiques des personnes handicapées mentales dans le cadre d'une réforme de la tarification

⇒ **Maintenir l'exonération** de la taxe transport pour les associations adhérentes à une association reconnue d'utilité publique.

Permettre aux dirigeants associatifs bénévoles
de concilier mission d'intérêt général et vie professionnelle

Les responsables politiques de notre pays, dans les discours, reconnaissent que ces parents militants assument des missions essentielles pour la collectivité. Les responsables associatifs sont d'ailleurs énormément sollicités pour participer au fonctionnement, aux orientations et à la mise en œuvre de la politique du handicap au sein des instances de représentation et de décisions qui animent ce secteur (Maisons départementales des personnes handicapées, Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, Conférences régionale de la santé et de l'autonomie ...).

Bénévoles, ils le restent. Assidus et engagés, ils le sont. Mais à quel prix ! Le bénévolat ne peut plus être qu'un sacerdoce et les dirigeants associatifs bénévoles doivent aussi pouvoir conserver une vie professionnelle et familiale. Aujourd'hui, leur investissement pour la Nation n'est pas pris en compte.
Les dirigeants associatifs bénévoles doivent être reconnus et bénéficier de mesures leur permettant d'assurer leur mission d'intérêt général.

Pour que la reconnaissance de l'utilité publique des responsables associatifs ne soit pas qu'un discours, donnons-leur les moyens d'assumer pleinement leur mission bénévole sans pour autant pénaliser leur vie professionnelle et personnelle.

Les chiffres nationaux

⇒ 70 heures/ mois: c'est le nombre d'heures moyen passé par un dirigeant bénévole pour son association.

⇒ 450 €/mois : c'est le coût moyen des frais engagés par un dirigeant bénévole pour exercer sa mission.
Sources : enquête Unapei 2011.

Les mesures à mettre en œuvre

L'Unapei demande que les dirigeants d'associations bénévoles bénéficient d'une réelle reconnaissance de leur mission d'intérêt général sans qu'ils subissent personnellement les conséquences financières de leur engagement. Pour cela, il faut :

⇒ **Accorder un congé de représentation** aux dirigeants bénévoles pour qu'ils puissent siéger au sein des différentes instances consultatives relevant du secteur social et médico-social sans pour autant devoir prendre des congés ou subir une perte de rémunération.

⇒ **Garantir un maintien de rémunération pour les dirigeants bénévoles en activité** et prendre en compte leurs frais (déplacement et autres) à la hauteur des coûts réels.

⇒ **Financer la formation** des dirigeants associatifs bénévoles.

⇒ **Bénéficier** de trimestres supplémentaires lors du calcul de la retraite.

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS,
DE PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES ET DE LEURS AMIS

15, rue Coysevox - 75876 Paris Cedex 18 - **Tél :** 01 44 85 50 50 - **Fax :** 01 44 85 50 60
Courriel : public@unapei.org - **Site internet :** www.unapei.org