



# CONCERNÉS MOBILISÉS

CONFÉRENCE NATIONALE DU HANDICAP 2018-2019

## RESTITUTION DE LA MOBILISATION NATIONALE

10 juillet 2019

Ouverture par :

**Sophie CLUZEL,**

Secrétaire d'État auprès du Premier Ministre  
chargée des personnes handicapées

**Dominique GILLOT,**

Présidente du CNCPH

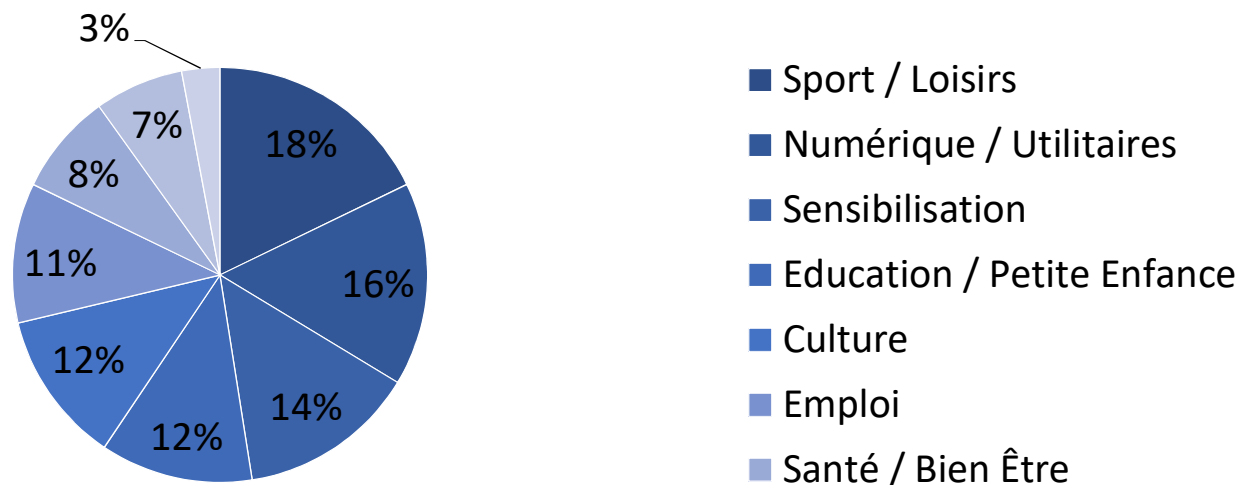
→ Volet 1 :  
**une mobilisation  
nationale, des actions  
citoyennes labellisées**

# Une mobilisation nationale, des actions citoyennes labellisées :

→ Actions citoyennes labellisées à ce jour :

# 460

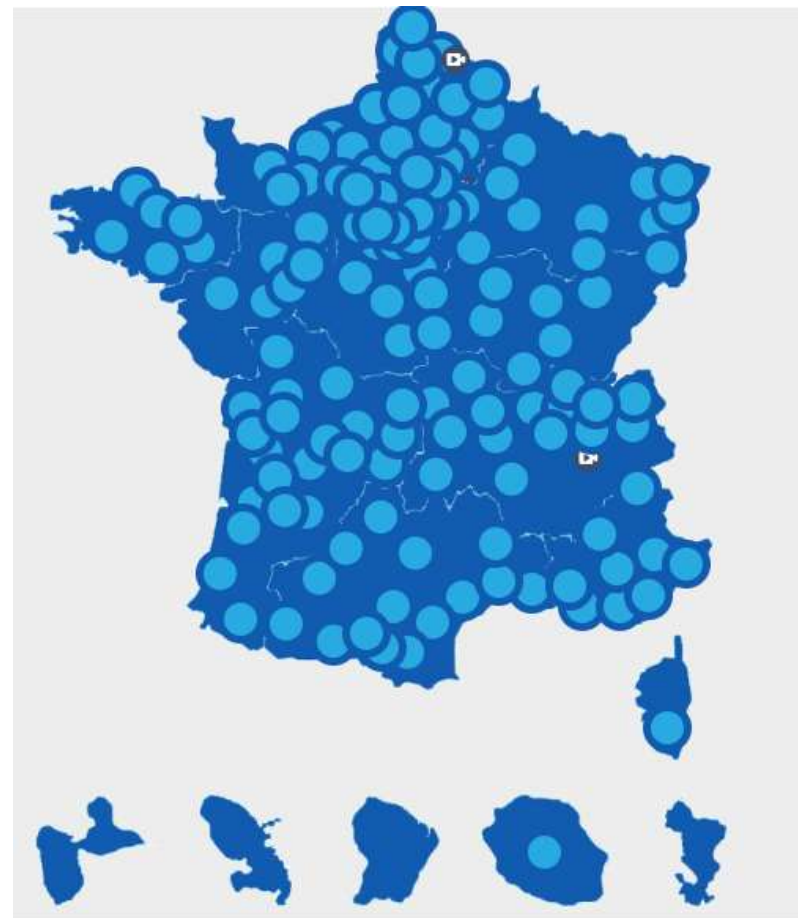
Domaines d'action des labellisés



→ **Volet 2 :**  
**Une mobilisation nationale,  
des rencontres entre  
citoyens et ministres sur  
les territoires**

# Une mobilisation nationale, des rencontres entre citoyens et ministres sur les territoires

**Carte des actions labellisées et des  
déplacements ministériels** dans le  
cadre de la Conférence Nationale  
du Handicap 2018-2019



# Une mobilisation nationale, des rencontres entre citoyens et ministres sur les territoires

#1	Gironde Trisomie 21 Nouvelle Aquitaine : assistant au projet de vie
#2	Meaux : Premier Référent Handicap dans un centre d'apprentissage avec Muriel Pénicaud, Ministre du Travail
#3	Beauvais : signature de la Charte des grandes écoles pour favoriser l'accès aux études supérieures aux étudiants avec Frédérique Vidal, Ministre de l'Enseignement supérieur
#4	Grenoble : CNR 114, l'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes
#5	Indre-et-Loire : Institut du Mai - Une école de l'autonomie pour vivre comme les autres
#6	Issy les Moulineaux : Hackathon des start-ups mobilisées pour la labellisation
#7	Conférence des ministres européens chargés du handicap avec Nathalie Loiseau, ancienne Ministre des affaires européennes
#8	Tourcoing APF Lab le hub : les nouvelles technologies avec et pour les personnes en situation de handicap avec Gérald Darmanin, Ministre du Budget
#9	Educapcity : partager ensemble dans la ville des parcours inclusifs avec Julien Denormandie, Ministre du logement
#10	La Roche sur Yon : assises de la société inclusive en Vendée
#11	Albi : favoriser la scolarisation des enfants avec des troubles du spectre de l'autisme
#12	Marne : à la rencontre d'un territoire 100% inclusif

→ **Volet 3 :**  
**Une mobilisation nationale,  
une concertation sur  
5 grands chantiers  
nationaux**



# Une mobilisation nationale, 5 grands chantiers nationaux :

- Chantier 1. **Améliorer et simplifier la compensation du handicap pour les enfants**
- Chantier 2. **Rénover la prestation de compensation du handicap pour les personnes handicapées adultes**
- Chantier 3. **Faire évoluer les Maisons départementales du handicap**
- Chantier 4. **Prévenir les départs non souhaités en Belgique**
- Chantier 5. **Assurer la participation des personnes en situation de handicap à la construction des politiques publiques**

5 chantiers nationaux qui ont  
associé pleinement  
les personnes en situation de  
handicap, leurs représentants et  
tous les acteurs essentiels à  
l'évolution des sujets abordés

**+ de 800**  
**personnes mobilisées**

Chantier 1.

**Améliorer et simplifier la compensation du handicap pour les enfants – Clarifier l’articulation entre l’Allocation Education Enfant Handicapé (AEEH) et la Prestation de Compensation du Handicap (PCH)**



Rapporteur

**Daniel LENOIR,**

Inspecteur général des affaires  
sociales avec la participation

d'**Hervé DROAL**, administrateur civil



## Chantier 1 – Rappel :

- **L'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)** est une prestation familiale versée par les organismes d'allocations familiales ; elle est composée d'une allocation « de base », à laquelle peut s'ajouter un complément qui diffère selon le niveau de dépenses liées au handicap, la réduction ou cessation d'activité professionnelle des parents ou l'embauche d'un tiers.
  
- **La Prestation de compensation du handicap (PCH)** est versée par les conseils départementaux pour compenser les charges liées aux conséquences du handicap. Initialement réservée aux adultes handicapés, la PCH a été étendue aux enfants en 2008, avec toutefois des critères plus restrictifs que pour les adultes : il faut être bénéficiaire de l'AEEH « de base », remplir à la fois les conditions pour le complément d'AEEH ainsi que les critères de handicap de la PCH.

## Chantier 1 – Constats et chiffres clés :

- Le droit d'option entre ces deux prestations est complexe, mal compris et source d'inéquité de traitement
- Sur 265 000 familles qui perçoivent l'AEEH pour leur enfant, **100 000 bénéficient** d'un complément, pour un montant de **466 M€** (sur un total de 975 M€)
- Près de **21 000 enfants** (moins de 20 ans) bénéficient de la prestation de compensation du handicap pour une dépense de **213 M€**

# Chantier 1 – Une consultation reposant sur deux piliers :

→ Un groupe de concertation composé à parité de représentants du CNCPH et des parties prenantes publiques (administrations centrales, départements et caisses nationales).

30 participants

→ Une méthode de travail (conduite avec le CafLab) associant les parents usagers et les experts des organismes.

60 participants au Lab « créativité »

55 participants au Lab « usagers »



# Chantier 1 – Deux grandes propositions :

- 1. Une réforme structurelle** pour substituer aux compléments de l'AAEH :
  - Une nouvelle allocation de présence parentale
  - Une ouverture des éléments de la PCH aux enfants
  - Une prise en charge de tous les frais relevant du soin par l'assurance maladie
  
- 2. Douze mesures rapides** pour améliorer la compensation du handicap pour les enfants, comme :
  - Inscrire les enfants en affection longue durée pour faciliter l'accès aux soins et proposer l'allocation journalière de présence parentale aux parents
  - Identifier un référent handicap dans les maisons France Service
  - Aligner la fiscalité entre l'AAEH, ses compléments et la PCH

# Chantier 1 – Deux grands chantiers à ouvrir :

- 1. Mettre en œuvre les conditions préalables à cette réforme en repensant l'évaluation des besoins de l'enfant et la manière d'y répondre, notamment par :**
  1. La refonte du guide barème et de la grille d'éligibilité
  2. La généralisation de protocoles de soins adaptés
  3. La modernisation de la gestion des aides humaines
  
- 2. Revoir la prise en charge de certains éléments, notamment :**
  1. L'organisation de parcours de soins adaptés
  2. Un meilleur accès aux aides techniques
  3. La question des transports pour une pleine participation des enfants à la société



Chantier 2.

**Rénover la prestation de compensation du handicap afin d'améliorer l'accès à cette prestation, renforcer sa juste attribution et mieux prendre en compte les besoins des personnes**



Co-rapporteurs

**Marie-Pierre MARTIN,**  
première vice présidente du  
Conseil départemental de  
Maine-et-Loire  
et  
**Cécile TAGLIANA, DGCS**



## Chantier 2 – Constats et chiffres clés :

- La PCH bénéficie, aujourd'hui, à plus de **280 000 personnes** et a représenté, en 2017, une dépense de **1,9 milliard d'euros**
- L'aide humaine représente 91,5 % des dépenses. Une majorité des bénéficiaires de la PCH payés au titre d'une aide humaine recourt à des aidants familiaux (52 %), les autres personnes ont notamment recours aux professionnels de l'aide à domicile

## Chantier 2 :

→ Groupe de travail national composé des personnes en situation de handicap, de leurs représentants, des membres du CNCPH, des administrations centrales et acteurs territoriaux

→ **6 réunions** comptabilisant **41 participants** et **12 contributions écrites**

## Chantier 2 – Les principales propositions :

- Intégration dans la PCH du temps de préparation aux repas et la vaisselle et assurer une aide ménagère aux personnes qui vivent seules
- La mise en place d'un groupe de travail pour une PCH adaptée aux personnes avec un handicap psychique, cognitif, mental ou neuro-développemental
- Simplification de la demande d'aide ménagère départementale
- Une défiscalisation du dédommagement de l'aidant et l'automatisme de l'attribution de l'assurance vieillesse des parents au foyer
- Une aide à la parentalité pour les parents en situation de handicap et le développement de services adaptés sur le territoire
- La mise en place d'un groupe de travail interrogeant le parcours utilisateur afin d'accéder aux aides techniques et améliorer leur solvabilisation

## Chantier 2 – Des travaux à poursuivre :

### → Simplifier l'instruction des demandes de PCH, notamment en :

- Simplifiant l'évaluation réalisée par la MDPH (instaurer une relation de confiance avec l'usager, les professionnels qui l'entourent et faciliter l'auto évaluation lorsque l'état de santé de la personne le permet)
- Etablissant des référentiels de surcoûts indicatifs (puis des tarifs) pour les constructions neuves ou extensions indispensables et pour les véhicules aménagés d'occasion
- Alignant les durées d'attribution des droits des différents éléments de la PCH
- Pour les handicaps non susceptibles d'évolution favorable (et sans aggravation), en allégeant les formalités à l'appui du dossier de demande de renouvellement des droits à PCH





Chantier 3.

**Faire évoluer les Maisons départementales du handicap – Quelles évolutions du pilotage et du fonctionnement des MDPH pour qu’elles participent pleinement à la création d’une société inclusive ?**



Co-rapporteurs

**Corinne SEGRETAIN**, conseillère  
départementale de la Mayenne  
et  
**Stéphane CORBIN**, CNSA



## Chantier 3 – Constats et chiffres clés :

- En 2017, près de **4,5 millions demandes** ont été adressées aux MDPH.  
Ces demandes ont été déposées par plus de **1 700 000 personnes**.  
Sur la même année, les MDPH ont rendu plus de **4,6 millions décisions** aussi bien d'accords, refus, et sursis
- Les délais moyens d'attribution de la PCH sont de plus de 5 mois. Les écarts de délais de traitement entre les MDPH peuvent **aller de 1 à 4**
- Les taux d'accord de certaines prestations sont particulièrement faibles. Le taux d'accord de la PCH adultes était de 47,6% en 2017 pour le public adulte et de 36,1% pour le public des moins de 20 ans
- **Il existe aujourd'hui une inéquité et inégalité territoriale dans l'octroi des droits**

## Chantier 3 :

→ Groupe de travail national composé des personnes en situation de handicap, de leurs représentants, des membres du CNCPH, des administrations centrales et acteurs territoriaux

**→ 35 participants, 5 auditions, 3 contributions écrites**

## Chantier 3 – Les principales propositions :

- « Simplifier ce qui est simple » : une procédure accélérée de renouvellement de vos droits et une ouverture « automatique » des droits
- « Dégager du temps pour vous accompagner »: Des professionnels qui trouvent les solutions avec vous, les rassemblent et accompagnent leur mise en œuvre
- « Un plan pour accompagner les professionnels » : les professionnels sont accompagnés pour pouvoir mieux répondre à vos attentes
- « Un pilotage renforcé des MDPH » : vous garantir des délais, des décisions et des services homogènes sur tous les territoires
- Mettre en place une mission nationale d'évaluation d'appui auprès des MDPH

## Chantier 3 – Des travaux à poursuivre :

- Pour simplifier les droits et les prestations
- Pour développer les services numériques à destination des usagers et les accompagner dans l'utilisation de ces services
- Pour développer les partenariats entre la MDPH et son territoire
- Pour renforcer la formation des professionnels
- Pour rénover les instances de décision
- Pour garantir les moyens humains et financiers des MDPH



Chantier 4.

## Prévenir les départs non souhaités en Belgique



Co-rapporteurs

**Edith CHRISTOPHE,**

ARS Grand Est

et

**Martine DUPONT-COPPIN,**

ARS des Hauts-de-France

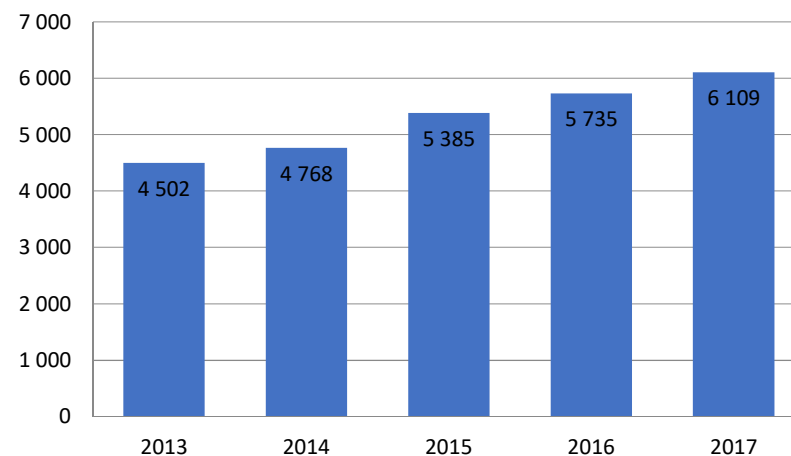




## Chantier 4 – Constats et chiffres clés :

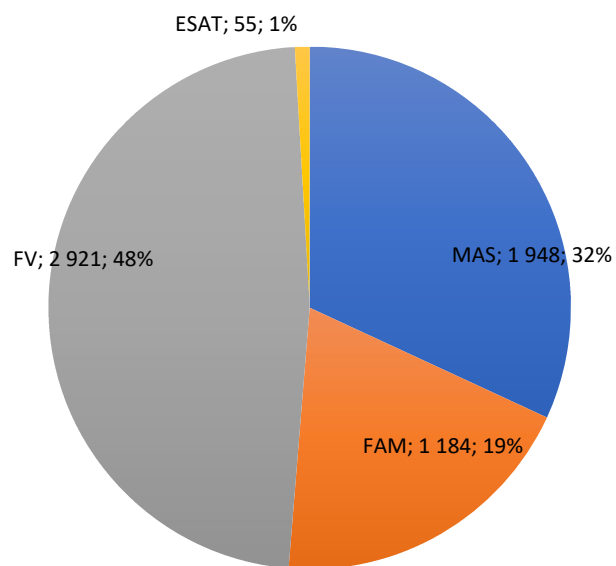
- Fin 2017 : 7 600 français accueillis en Belgique (1500 enfants et 6109 adultes)
- Une augmentation constante du nombre d'adultes handicapés accueillis, dans un nombre plus grand d'établissements wallons dédiés

Nombre d'adultes pris en charge en Wallonie

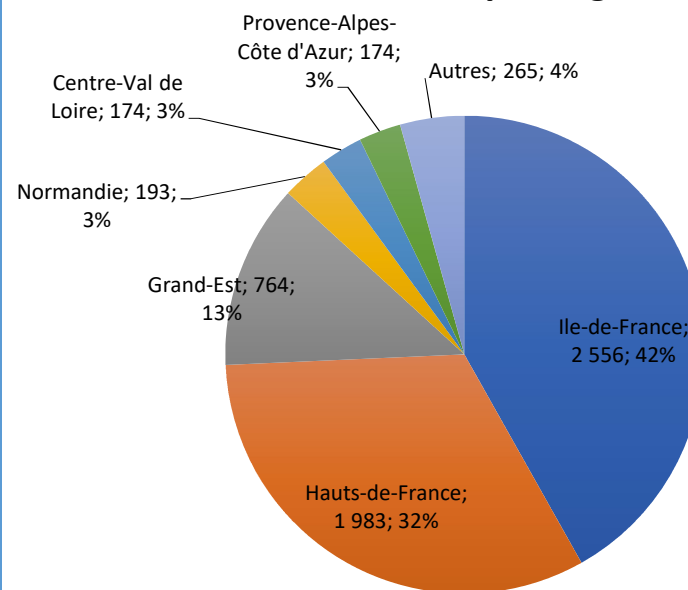


## Chantier 4 – Constats et chiffres clés :

Répartition des 6 109 adultes présents au 31/12/2017 par orientation MDPH



Répartition des 6 109 adultes présents au 31/12/2017 par région



## Chantier 4 :

- 3 réunions inter-administrations
- 3 réunions régionales (Hauts-de-France, Grand Est, Ile-de-France) associant les acteurs du territoire (ARS, CD et MDPH)
- Une réunion associant les administrations, des représentants de CD, de MDPH ainsi que des représentants des usagers
- Travail préparatoire sur les données chiffrées à disposition et élaboration d'un projet de convention

**→ 67 participants**

## Chantier 4 – Principales propositions parmi les différentes hypothèses proposées :

- Définir le nombre d'établissements wallons et de places pouvant accueillir des adultes français (sur un modèle identique à celui mis en œuvre en 2015 sur le secteur enfant)
- Reverser aux 3 ARS principalement concernées par les départs en Belgique les crédits correspondant aux « départs évités » sur trois ans pour développer des réponses de proximité en France (sur la base d'une planification clairement établie par les ARS)
- Poursuivre activement le développement de solutions alternatives en France
- Etendre les initiatives pour faciliter les retours

## Chantier 4 – Des travaux à poursuivre :

- Mise en œuvre du conventionnement : montée en charge progressive 2020-2022
- Echanges avec les autorités wallonnes dans le cadre d'une commission mixte à réunir d'ici fin 2019
- Elaboration d'une convention de partenariat ARS HDF – Conseils Départementaux volontaires pour la mise en œuvre de l'article 63 de la LFSS 2019



Chantier 5.

## **Assurer la participation des personnes en situation de handicap à la construction des politiques publiques**



Co-rapporteurs

**Carine RADIAN,**

personne qualifiée du CNCPPH

et

**Thierry MICHELS,** député

du Bas-Rhin, première circonscription



## Chantier 5 – Constats :

- Une participation institutionnelle des personnes handicapées articulée autour du CNCPH
- Un espace de débats et d'expertise reconnue par l'ensemble des parties prenantes
- Un rôle marqué par l'urgence des consultations
- Des moyens humains et techniques insuffisants
- Une représentation encore assez limitée aux acteurs historiques
- Des coopérations à renforcer et développer avec les instances de droit commun et les territoires



## Chantier 5 – Constats :

- Une mission conduite dans le cadre d'une large consultation et un esprit constant de co-construction
- Près de 500 personnes associées aux travaux de la mission:
  - Auditions individuelles et collectives des membres du CNCPH et des parties prenantes
  - Tables rondes en régions y compris une réunion d'initiative locale du Grand Débat National
  - Recueil d'information par questionnaire: Conseils Départementaux, International, CNCPH, HFHI
  - Séminaires de travail : dépasser les divergences, expérimenter la co-construction
  - Partage régulier de l'avancement des réflexions

## Chantier 5 – Principales propositions :

- Un Haut Conseil aux Citoyens Handicapés qui partage sur une ambition et vision commune et qui l'irrigue auprès des autres acteurs
- Une transparence dans les critères de désignation au sein de différents collèges
- Une représentation plus ouverte aux personnes handicapées incluant l'expertise d'usage
- Une gouvernance simplifiée pour plus d'efficacité
- Développement des liens avec d'autres instances de droit public (dont le CESE) et les territoires
- Cohérence des moyens à la hauteur des enjeux et des missions

## Chantier 5 – Travaux à poursuivre :

- Appropriation collective de la transformation à mener dans un esprit de co-construction
- Implication et responsabilisation de tous les acteurs, y compris territoriaux
- Réflexion sur les moyens donnés pour une pleine participation au débat par les personnes en situation de handicap

Discours de clôture par :

**Sophie CLUZEL,**

Secrétaire d'État auprès du Premier Ministre  
chargée des personnes handicapées



**CONCERNÉS  
MOBILISÉS**  
CONFÉRENCE NATIONALE DU HANDICAP 2018-2019