

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

1 7 ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

Commission d'enquête sur les défaillances des politiques publiques de prise en charge de la santé mentale et du handicap et les coûts de ces défaillances pour la société

- Table ronde, ouverte à la presse, réunissant des représentants de l'APF France handicap, de l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (Unapei) et du collectif Handicaps 2
- Présences en réunion 19

Mercredi
24 septembre 2025
Séance de 15 heures

Compte rendu n° 18

SESSION 2024-2025

**Présidence de
Mme Nicole Dubré-Chirat,
Présidente,**



La séance est ouverte à quinze heures.

La commission entend lors d'une table ronde :

— *Mme Malika Boubekeur, conseillère nationale compensation, autonomie, accès aux droits, MDPH, de l'association APF France handicap* ;

— *M. Luc Gateau, président de l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (Unapei)* ;

— *MM. Philippe Berranger, responsable plaidoyer de l'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (Ladapt) et Raphaël Moreau, conseiller technique santé et établissements sociaux et médico-sociaux de l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (Uniopss), représentants du collectif Handicaps.*

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Nous accueillons plusieurs représentants d'associations œuvrant dans le domaine du handicap.

Je vous remercie de déclarer tout intérêt public ou privé de nature à influencer vos propos.

Je rappelle que l'article 6 de l'ordonnance du 17 novembre 1958 relative au fonctionnement des assemblées parlementaires impose aux personnes auditionnées par une commission d'enquête de prêter le serment de dire la vérité, toute la vérité, rien que la vérité.

(Mme Malika Boubekeur, M. Luc Gateau, M. Raphaël Moreau et M. Philippe Berranger prêtent successivement serment.)

Mme Malika Boubekeur, conseillère nationale compensation, autonomie, accès aux droits, MDPH, de l'association APF France handicap. L'association APF France handicap existe depuis plus de quatre-vingt-dix ans maintenant ; elle a été créée en 1933 par quatre personnes directement concernées par le handicap, puisqu'elles étaient atteintes de poliomyélite. Notre association a développé un ancrage territorial important : nos délégations offrent leurs services dans tous les départements, aussi bien en France hexagonale que dans les outre-mer, et nos représentants siègent dans les instances de toutes les MDPH – maisons départementales des personnes handicapées.

La loi du 11 février 2005, loi socle pour le handicap, prévoit l'organisation d'une conférence nationale du handicap (CNH) tous les trois ans. Avant même leur tenue sous l'égide du président de la République, ces conférences sont toujours préparées pendant plusieurs mois au cours desquels les associations conviées apportent leur contribution. Si les CNH ont effectivement eu lieu tous les trois ans depuis 2005, mais le débat parlementaire dont la loi prévoit qu'il se déroule juste après n'a eu lieu qu'une seule fois. Nous nous réjouissons donc de l'organisation de la présente commission d'enquête, qui vise notamment à mettre en lumière le vécu des personnes en situation de handicap et de leurs proches aidants, sujet hélas souvent ignoré.

Pour ma part, je me concentrerai sur les questions relatives aux MDPH, aux droits et à l'accès aux droits, souvent incomplets ou inadaptés, notamment en matière d'accompagnement au domicile.

M. Luc Gateau, président de l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei). Créée en 1960, l'Unapei rassemble 330 associations françaises qui accompagnent plus de 200 000 enfants et adultes souffrant de troubles du neurodéveloppement, de polyhandicap ou de handicap psychique, et ce tout au long de la vie : dans des structures pour enfants, des établissements de travail adapté – notre propre réseau en compte plus de 600, c'est-à-dire près de la moitié des structures existantes en France –, mais aussi dans le domaine de l'hébergement et jusqu'à l'accompagnement du vieillissement.

Les familles concernées, dont la mienne, œuvrent en faveur de cet accompagnement complet et du vivre-ensemble. À cet égard, il arrive que la prise en charge des enfants et des adultes soit défaillante, ce qui entraîne de nombreuses ruptures de parcours. L'accès aux soins et aux droits sont indispensables à l'épanouissement des personnes concernées. Or certains droits ne sont pas effectifs, d'où des délais de prise en charge ou des solutions adoptées par défaut, certaines personnes se voyant orientées vers des structures qui ne sont pas adéquates. Nous aurons l'occasion de revenir sur chacune de ces questions.

J'ajoute que parmi nos membres, nous comptons aussi près de soixante-dix associations spécialisées dans la protection des majeurs, ce qui nous conduit à aborder divers types de handicaps au-delà de notre spécialisation initiale, y compris en lien avec l'aide sociale à l'enfance, l'ASE.

M. Philippe Berranger, responsable plaidoyer de l'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (Ladapt), représentant du collectif Handicaps. Depuis 2019, notre collectif rassemble cinquante-quatre associations afin de défendre les droits des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Sa large composition est assez représentative de la diversité des handicaps et des profils d'associations spécialisées.

Les questions qui nous ont été adressées nous ont un peu étonnés : elles abordent des sujets très différents et ne font mention ni des troubles du neurodéveloppement ni du handicap psychique, pourtant reconnu par la loi depuis 2005. Cela vaut aussi pour la rubrique concernant les données statistiques – que nous subissons plus que nous ne les faisons.

Un mot sur l'État, dont le rôle dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap ou souffrant de pathologies mentales est énorme. La France a ratifié la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) en 2010 – c'est donc vieux. Or nous avons des obligations que nous ne respectons pas, ce qui pose de vrais problèmes dans notre quotidien.

La première défaillance que l'on peut critiquer tient à l'absence d'une politique publique d'envergure, pilotée, coordonnée, financée, fondée sur une vision et des investissements à long terme ; nous n'avons rien de tout cela. Je me réjouis que nous soyons aujourd'hui en présence de responsables politiques car ce qui nous manque, au fond, c'est précisément une parole politique, relayée à l'Assemblée nationale et dans les gouvernements successifs pour faire progresser les questions liées au handicap. À ce titre, nous vous remercions d'avoir créé cette commission.

Que constatons-nous ? Un morcellement des politiques publiques, des particularismes, aucune vision d'ensemble. Il n'y a par exemple – un exemple qu'on cite souvent car il nous fait presque rire – aucune coordination du secteur médico-social avec l'éducation nationale, pas plus qu'avec l'ASE ou avec le secteur sanitaire, encore moins avec France Travail.

Les dispositifs de coordination s'empilent et ne fonctionnent pas. Les disparités territoriales restent énormes. Il en résulte pour les associations, les professionnels et les familles un flou incroyable : on nous parle de Clic, de DAC, de communautés 360, de PAS et autres SPDA – j'ignore parfois moi-même ce que ces sigles signifient. Un dispositif succède à un autre sans que le premier disparaisse quoiqu'il ne fonctionne pas très bien. Tout cela est illisible : avouez que pour des personnes en situation de fragilité, il est bien difficile de s'y retrouver !

Il existe en outre comme une dissonance entre la réglementation, les normes – dont nous ne nous contestons pas le bien-fondé – qui pèsent de plus en plus lourd sur nos structures et les moyens alloués. Les injonctions sont paradoxales et donnent l'impression que les êtres humains sont oubliés derrière des tableaux Excel.

Le collectif Handicaps a publié un bilan de la loi du 11 février 2005. Facile à lire, il contient 200 propositions ainsi que nombre d'éléments de réponse aux questions que vous posez.

La loi de 2005, pilier du travail des associations, est en effet une belle et grande loi mais sa mise en œuvre laisse encore à désirer. Vingt ans après son adoption, l'accessibilité – élément pourtant crucial pour l'acceptation et l'intégration des personnes en situation de handicap – reste encore trop souvent insatisfaisante, sans parler de la mise en œuvre du droit à la compensation, toujours complexe, alors que le principe lui-même est parfait. Les difficultés d'accès à l'éducation, à la santé, à l'emploi persistent ; les aménagements restent insuffisants. On notera enfin la pauvreté et la précarité qui touchent les personnes handicapées. Bien réels, les efforts consentis restent insuffisants pour permettre de vivre normalement, chez soi, de façon décente.

Enfin, une politique de prévention volontariste fait défaut ; elle éviterait pourtant aux associations une partie de leur charge de travail. Les dispositifs de prévention sont peu nombreux et les outils de repérage et d'intervention précoce insuffisants. Par exemple, les parents d'enfants en situation de handicap ne savent pas vers qui se tourner pour prévenir les problèmes – au reste, nombreux sont ceux, parmi ces enfants, qui sont accompagnés par l'ASE.

Les professionnels ne sont pas formés à la prévention : enseignants, référents handicap, médecins et architectes ne connaissent pas ces questions, ce dont nous souffrons au quotidien. Or une véritable logique de prévention globale permettrait sans doute aux pouvoirs publics de faire de belles économies. À défaut, c'est une logique de pompier qui prévaut, ce qui n'est pas sans conséquence sur la santé physique et mentale des personnes que nous accompagnons et sur celle des professionnels qui travaillent dans nos structures : le manque de moyens ou du moins d'une politique bien organisée favorise l'absentéisme et un turnover important. Tout cela conduit finalement à laisser peser sur les proches aidants l'essentiel de la prise en charge des plus fragiles d'entre nous, alors qu'ils sont eux-mêmes très peu aidés.

M. Raphaël Moreau, conseiller technique santé et établissements et services sociaux et médico-sociaux de l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (Uniopss), représentant du collectif Handicaps. Je

ferai le lien entre la santé mentale et le handicap, avant d'aborder la prévention en matière de santé mentale, qui constitue un angle mort du questionnaire.

S'agissant de la santé mentale des aidants, les graves défaillances de l'État grèvent lourdement le budget des familles – et celui de la puissance publique. Dans le bilan de la loi de 2005, nous préconisons notamment le développement de diverses solutions d'accompagnement et de logement, la mise à disposition de ressources suffisantes, l'amélioration du droit à la compensation et l'accessibilité universelle.

Faute de politiques publiques ambitieuses en matière de santé mentale et de handicap, l'accompagnement repose en grande partie sur les aidants. Peu valorisés, voire invisibilisés – alors qu'il faudrait faire le choix de les soutenir –, ils ne peuvent que pallier ces défaillances, notamment l'insuffisante offre de soins.

La situation des personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et handicapants constitue un deuxième angle mort : elles sont invisibilisées, quand elles ne sont pas stigmatisées. Je vous renvoie sur ce point au rapport de la Contrôleure générale des lieux de privation de liberté (CGLPL), *Soins sans consentement et droits fondamentaux*, du 15 juillet 2020 : une multitude de personnes souffrant de troubles psychiques et de la santé mentale ne sont pas écoutées dans les services d'urgence et les hôpitaux psychiatriques où elles s'entendent dire que leurs douleurs somatiques seraient des hallucinations – sans parler de toutes les représentations discriminantes dont elles font l'objet aussi bien à l'écran que dans la presse. Quant à la prestation de compensation du handicap (PCH), elle ne leur est pas pleinement ouverte.

J'en viens à la situation des personnes handicapées rencontrant des problèmes de santé mentale indépendamment de leur handicap : il faudrait considérer leur handicap comme facteur aggravant, susceptible d'engendrer des problèmes de santé mentale au sens large. La lisibilité du questionnaire souffrait d'ailleurs de l'indistinction entre problèmes de santé mentale, troubles psychiques et handicap psychique, notions certes poreuses et liées les unes aux autres, mais renvoyant à des réalités différentes. Nous tenons à votre disposition des documents susceptibles de compléter votre réflexion sur ces points.

La pénurie de professionnels suscite notamment l'angoisse des personnes accompagnées à domicile : elles ne savent pas si, à l'avenir, elles pourront bénéficier d'un accompagnement à la hauteur de leurs besoins. Les élèves et les étudiants, notamment, craignent que leur handicap physique ou psychique compromette leur entrée sur le marché de l'emploi, les empêchant de vivre une vie comme celle que nous menons toutes et tous.

Il est urgent de développer une approche globale en matière de santé mentale, car nous manquons d'une politique de prévention digne de ce nom, à quoi il faudrait d'ailleurs ajouter la notion de promotion, véritable avant-garde de la prévention. Dans le secteur associatif, nous défendons par exemple l'acquisition de compétences psychosociales, pour doter la population de compétences d'empathie et de compréhension afin de prévenir les comportements stigmatisants. La formation aux premiers secours en santé mentale, autre compétence psychosociale, constituerait également une barrière à la stigmatisation et au développement de troubles de la santé mentale. En effet, les troubles psychiques sont avant tout d'origine environnementale. C'est pourquoi il conviendrait d'éviter les manquements dans les politiques publiques au sens large, excédant les seules politiques sociales, susceptibles de favoriser l'apparition de ces troubles dans la population.

Dans le cadre d'une telle approche de la santé mentale, la détection et l'intervention précoces, aussi bien dans le développement de la maladie que dans la vie des individus, constituent un enjeu dont la médecine scolaire, la PMI (protection maternelle et infantile) et la médecine de ville devraient se saisir.

L'Uniopss – dont certains membres adhèrent aussi au collectif Handicaps – a produit deux documents qui recoupent les objectifs de la commission d'enquête : une contribution écrite au rapport de la CGLPL sur les discriminations dans l'accès aux soins, qui traite notamment des troubles psychiques, et le plaidoyer *Santé mentale : l'urgence d'une politique humaine, solidaire et citoyenne*, remis au délégué ministériel à la santé mentale et à la psychiatrie le 30 juin, qui contient notamment des propositions budgétaires.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Les termes « handicap » et « santé mentale » figurent tous les deux dans le titre de notre commission d'enquête. La santé mentale concerne aussi la psychiatrie. S'il n'existe pas de définition très précise de ces deux notions, elles renvoient bien à des troubles psychologiques ou psychiatriques, qui peuvent être associés ou non au handicap. C'est pourquoi nous les avons mentionnés séparément et nous vous avons sollicités, afin de recueillir des éléments et précisions complémentaires.

Vous nous avez présenté une sorte de réquisitoire, exposant tout ce qui ne va pas. Telle est bien la réalité, mais il nous importe de dégager des priorités, en fonction de la proportion des personnes que vous accompagnez qui sont concernées par tel ou tel problème – même si j'entends bien que vous n'êtes pas chargés de produire des statistiques – qu'il s'agisse de défaut d'accès aux soins ou aux droits, ou encore de rupture de parcours. Voilà ce dont nous avons besoin pour alimenter notre réflexion et hiérarchiser nos recommandations, par exemple en matière d'accès au logement ou à l'emploi, domaine dans lequel nous avons un retard que nous tâchons de rattraper, notamment à travers le double accompagnement proposé par France Travail.

D'autre part, on ne peut pas dire que la prévention serait inexistante, bien qu'elle ne soit pas très développée dans notre pays. Il faut du reste adopter simultanément les deux approches, préventive et curative.

Bref, nous aurions besoin d'informations sur les difficultés que rencontrent les personnes handicapées et leurs familles afin de fixer des priorités progressives en tenant compte de la contrainte budgétaire.

Mme Malika Boubékeur. S'il est difficile de dresser une liste des urgences, nous pouvons partir du quotidien des personnes pour dénouer la pelote et vous exposer de manière très pragmatique les évolutions réglementaires et tarifaires sur lesquelles nous butons, de sorte que nous en sommes encore à dénoncer les difficultés que rencontrent quotidiennement les personnes que nous accompagnons.

Mme Malika Boubékeur. Et pour cause, certains droits sont encore incomplets : vingt ans après la loi de 2005, le périmètre de l'aide humaine couverte par la PCH n'inclut toujours pas les activités ménagères. Aujourd'hui, une personne handicapée peut être aidée à son domicile par une auxiliaire de vie, notamment pour faire sa toilette, jusqu'à lui déléguer certains gestes de soins – par exemple une stomie ou une trachéotomie –, mais elle n'a pas le droit de lui demander de faire le ménage. Ce manque criant a toujours été pointé par les CNH – nous tenons d'ailleurs à votre disposition les nombreuses contributions issues des travaux qui les précèdent des mois durant. En matière d'aide ménagère, les personnes handicapées subissent

en outre une double peine, car elles ne bénéficient pas non plus des aides sociales des départements ou des communes, au motif qu’elles dépassent de deux ou trois euros le plafond de ressources pour y être éligibles.

La PCH parentalité est un autre combat de vingt ans. Les parents de personnes en situation de handicap doivent être reconnus en tant que tels. Nous avons certes obtenu l’aide humaine à la parentalité en 2021, mais le décret qui l’a créée ne prévoit qu’un forfait, ce qui exclut les parents qui ont les besoins les plus lourds afin de tenir leur rôle. Au reste, il n’existe toujours pas de PCH spécifiquement destinée aux enfants. Ce n’est pas tenable. Actuellement, les familles ont deux options pour leur enfant : l’allocation d’éducation de l’enfant handicapé (AEEH) et la PCH des adultes.

Je ne m’attarde pas sur le grand débat relatif aux barrières d’âge pour bénéficier de la PCH : bien que nous ayons réussi à faire tomber celle des 75 ans, celle des 60 ans tient toujours.

S’agissant de l’offre de services d’aide humaine à domicile – la presse s’en est fait le relais ces derniers jours –, certaines personnes sont assignées à résidence sans bénéficier des visites d’une auxiliaire de vie, du fait de la pénurie de professionnels liée entre autres au manque d’attractivité du métier, mais aussi aux difficultés que rencontrent les départements pour établir une tarification des services en question – avec d’ailleurs une grande diversité d’un territoire à l’autre, ce qui ne va pas sans conséquences. Même si les plans sont sous-évalués, n’ignorons pas le manque de professionnels, et de professionnels formés – notamment pour ce qui concerne la délégation des gestes de soins. Certaines personnes en viennent à choisir par défaut, contre leur gré, d’aller vivre en Ehpad ou en maisons d’accueil spécialisées (MAS) – quand elles en ont la possibilité, ce qui ne va pas de soi. Des cas de personnes qui n’ont pas pu être levées, ou couchées, parce que le personnel est insuffisant, parce que l’auxiliaire de vie ou son remplaçant n’a pas pu passer, nous sont rapportés chaque jour.

Une task force sur les MDPH – qui faisaient auparavant l’objet de feuilles de route – a été créée à l’initiative de la ministre déléguée chargée des personnes handicapées. Nous y avons participé et proposé notamment la mise en place des référents de parcours, ces personnes dédiées à l’accompagnement des personnes handicapées confrontées à des délais d’instruction des demandes notamment longs ou à l’absence de réponse des MDPH. Cette situation s’explique certes par le manque de moyens, mais aussi par le manque de formation des collaborateurs et des managers, ainsi que par l’absence d’outils adaptés, à l’instar du système d’information harmonisé des MDPH – le SI « tronc commun » –, censé permettre d’alimenter en données la Caisse nationale de solidarité pour l’autonomie (CNSA).

En ce qui concerne les droits sans limitation de durée, un décret de 2019 avait donné aux MDPH la faculté de s’autosaisir pour proposer d’allonger la durée des droits de certaines personnes, au lieu de les faire revenir tous les trois ou cinq ans. Or elles s’en saisissent assez peu, et de façon inégale selon les territoires, ce qui s’explique notamment par l’inadaptation des services d’information autant que par la crainte des MDPH de perdre de vue les personnes concernées – le décret prévoyait pourtant que les MDPH puissent, précisément grâce au SI « tronc commun », les recontacter régulièrement, à la fois pour s’enquérir de leur situation et leur donner la possibilité de revenir auprès d’elles.

M. Luc Gateau. En matière d’accompagnement médico-social, le manque de solutions est masqué par les annonces, comme celles faites lors de la dernière CNH autour du plan « 50 000 solutions ». Nous appelons quant à nous l’attention sur les besoins d’accompagnement complexes de ces personnes qui attendent de pouvoir rejoindre un

établissement spécialisé adapté à de tels besoins. Les difficultés économiques que nous traversons se traduisent dans les territoires : nous observons une iniquité flagrante d'un département à l'autre – que certains d'entre eux aillent jusqu'à reconnaître que le handicap ne figure pas parmi leurs priorités nous pousse à nous interroger, nous qui connaissons l'ampleur des besoins et des listes d'attente pour intégrer un institut médico-éducatif (IME), quand bien même de plus en plus d'enfants seraient pris en charge au sein des écoles ordinaires – mais avec quel handicap ? Cette question mériterait d'être approfondie, notamment pour ce qui concerne les troubles du neurodéveloppement. Quoi qu'il en soit, la campagne « J'ai pas école », que nous organisons, montre que les notifications d'AESH se font attendre très longtemps.

Nos enquêtes soulignent aussi un manque d'anticipation quant au vieillissement des personnes handicapées. Nous avons d'ailleurs eu du mal à faire comprendre, lors des débats qui ont précédé l'adoption de la loi « bien vieillir », qu'il fallait, l'âge avançant, apporter des réponses spécifiques à ceux qui dépassent les 80 ans comme à ceux qui approchent la cinquantaine.

En tant que vice-président de la CNSA, j'ai été également frappé de constater que les SI des MDPH n'étaient toujours pas harmonisés en 2025. Je suis tombé des nues. Il faudrait légiférer pour que l'interopérabilité, que nous réclamons depuis des années, soit mise en place. Disposer de bonnes évaluations est en effet un prérequis pour orienter les politiques publiques. C'est fondamental !

La liste des manquements est longue, mais je m'inquiète surtout des galères financières dans lesquelles plusieurs associations sont plongées – dont certaines œuvrent parfois depuis soixante-dix ans –, ne parvenant plus à apporter aux personnes concernées les réponses qu'elles sont en droit d'attendre, sur l'autodétermination du choix de vie, du lieu de résidence, du lieu de travail – en établissement et service d'aide par le travail (Esat) ou en milieu ordinaire, par exemple. Un carcan se met en place. Il s'explique certes par la contrainte financière, mais aussi, dans certains territoires, par le manque de dialogue, qu'il faut absolument renouer. L'ensemble des associations ici présentes œuvrent depuis des dizaines d'années, prennent des initiatives, progressent : nous formons un corps vivant qui permet généralement de faire avancer la cause. Aujourd'hui, force est de constater que nous sommes rendus, en certains lieux, à n'être plus que des variables d'ajustement financier. C'est pourquoi j'implore de la considération pour le travail associatif, qui fait la gloire de la France depuis longtemps.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Les données départementales qui remontent au niveau national ne permettent de mesurer ni le volume ni le type de handicap concerné. Cela rend en effet difficile la poursuite de l'action publique.

M. Philippe Berranger. Je viens aussi d'une association ancienne, Ladapt, spécialisée dans l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap. Leur taux de chômage est de 12 % contre 7 % dans l'ensemble de la population, soit – c'est une constante – à peu près le double. Dans ces conditions et en période de difficultés financières, quels sont les dispositifs peu coûteux à mettre en place ? Quels sont ceux, déjà existants, dont il faudrait faciliter le déploiement ?

L'emploi accompagné, par exemple, fonctionne très bien. Les employeurs adorent ce dispositif, qui les rassure. Il permet de faire entrer dans les entreprises des personnes très éloignées de l'emploi, y compris à des beaux postes, pérennes. Il reste toutefois peu financé, peu visible et peu promu par les pouvoirs publics, alors que la tâche serait aisée.

Je disais mon inquiétude quant au fait que France Travail récupère la mission d'accompagnement des personnes en situation de handicap et en recherche d'emploi naguère dévolue à Cap emploi. En effet, France Travail n'a pas toujours bonne réputation en général ; qu'en sera-t-il avec des personnes plus fragiles, nécessitant un accompagnement plus important ? France Travail doit rapidement renforcer sa collaboration avec le secteur médico-social, dont nous faisons partie.

Peut-être faudrait-il aussi conditionner les aides publiques aux entreprises au respect de l'emploi des personnes handicapées, ou prendre des mesures incitatives pour les entreprises qui dépasseraient le quota des 6 % de travailleurs handicapés, comme cela se pratique dans d'autres pays – je songe par exemple au Royaume-Uni.

Il est vrai que les évaluations des dispositifs existants manquent. Nous avons besoin que l'État nous aide à mener une enquête nationale sur le sujet ; nous ne pouvons pas la conduire nous-mêmes.

Une autre idée consisterait à créer un nouveau type de contrat de travail, plus souple, afin de compenser les arrêts liés au handicap, et ainsi sécuriser les salariés comme les employeurs. Souvent, en effet, les licenciements dont nous avons connaissance sont liés à un problème de santé, à une invalidité ou à un handicap. Un tel contrat permettrait d'aider la personne concernée à ne pas perdre pas son travail, ou du moins de lui proposer une meilleure issue que celles qui existent actuellement.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Je précise qu'il ne s'agit pas de moins financer, mais de mieux financer.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Je remercie quant à moi le monde associatif car le monde politique, et la nation dans son ensemble, lui est redevable : 90 % des avancées en matière d'inclusion des personnes handicapées sont de votre fait.

Le questionnaire qui vous a été transmis peut vous sembler décalé, mais l'objectif de cette commission d'enquête est d'éviter certains coûts en stimulant les dispositifs existants qui fonctionnent – non pas pour faire des économies, mais pour mieux flécher l'argent disponible. Il faut certes parfois augmenter les moyens, mais il est aussi possible de travailler plus intelligemment.

À titre d'exemple, l'emploi accompagné, avec 60 à 70 % de sorties positives contre 40 % pour les dispositifs classiques d'accompagnement, a en effet fait ses preuves, sans outrepasser son budget. Or il n'a pas encore atteint toutes ses promesses. En l'espèce, la défaillance est davantage celle de la parole politique que des administrations, tant la réalité ne diffère des annonces.

L'intégration des activités ménagères dans l'aide humaine couverte par la PCH ne serait pas simplement une mesure de confort à destination de personnes qui ne voudraient pas faire leur ménage. Elle profiterait par exemple à des personnes en fauteuil roulant, souffrant des épaules, qui en ont besoin pour changer leur housse de couette. Cela permettrait aussi de ne pas prendre le risque d'employer directement des personnes en dehors du plan PCH – lequel revient déjà à gérer une petite entreprise... Cela faciliterait en outre le renouvellement des contrats.

Je ne reviens pas sur les critères permettant d'évaluer la restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi (RSDAE), notamment sur le critère de temps de travail à mi-temps : il est incompréhensible.

Parmi les dispositifs que la commission d'enquête vise à mettre en avant, je citerai aussi le logement inclusif, parce qu'il coûte 20 à 30 % moins cher qu'un établissement médico-social et qu'il correspond davantage au projet de vie des personnes concernées.

Il est bien sûr possible de souligner le manque d'évaluations. Le directeur de la CNSA s'étonnait lui-même lors de son audition que l'harmonisation des systèmes d'information ne soit prévue que pour l'année prochaine, alors même que la loi de 2005 avait aussi attribué aux MDPH un rôle d'observatoire et la tâche de collecter des données afin de mieux identifier les besoins et les manques.

Notre commission a choisi de s'intéresser à la fois à la santé mentale et au handicap parce qu'on a pu, dans les deux cas, constater des défaillances majeures, sans pour autant que les deux ne soient systématiquement liés.

Parmi tous les sujets abordés, celui du vieillissement, qui reste trop rarement abordé, doit aussi porter sur les aidants familiaux : les personnes concernées se préoccupent beaucoup, outre de l'accès aux soins, de savoir ce qu'il adviendra de leurs proches aidants quand elles ne seront plus là.

Au-delà de l'augmentation des moyens que vous réclamez légitimement, vous semble-t-il nécessaire d'élaborer une stratégie afin de stimuler les dispositifs qui auront fait la preuve de leur performance, de sorte que le parcours d'accès aux droits soit rendu plus fluide, au lieu de multiplier les dispositifs techniques ? N'est-il pas temps de disposer d'un véritable diagnostic et de changer de paradigme ? Hier, lors de son audition, la directrice générale de l'enseignement scolaire (Dgesco) n'était pas en mesure de nous dire combien d'AESH avaient été attribués durant l'année scolaire écoulée ; je ne doute pas qu'elle le fera bientôt, mais c'est tout de même troublant.

Mme Malika Boubekeur. La CNSA, qui édite chaque année les « Chiffres clés de l'aide à l'autonomie », fournit tout de même de nombreuses données quantitatives. Ce qui nous manque, même si nous disposons d'informations sur le quotidien des personnes et de leurs proches grâce à nos adhérents, aux élus, aux militants, ce sont des données qualitatives.

Les MDPH reçoivent chaque année plus de 4 millions de demandes. Or il n'y a pas plus de 3 000 collaborateurs en leur sein, dont de nombreux agents de catégorie C. Les MDPH rencontrent des difficultés de recrutement, moins pour les postes de médecins, d'infirmiers, d'ergothérapeutes que pour composer les équipes d'évaluation : ceci explique aussi les délais d'instruction des demandes. C'est pourquoi, au lieu de s'en remettre au temps politique ou administratif, nous préconisons la création d'un référent de parcours, c'est-à-dire d'un interlocuteur unique au sein de la MDPH, à même de suivre les dossiers de A à Z. Combler le trou béant entre l'attribution théorique des droits et leur attribution réelle implique l'existence d'un service d'accompagnement qui soit dédié à la mise en œuvre des plans d'aide. Ainsi, on ne se contentera plus de notifier à la personne concernée un éventuel plan personnalisé de compensation (PPC), on l'aidera concrètement à le mettre en œuvre, par exemple en recherchant le service d'aide humaine qui lui convient.

N'oublions pas non plus l'aide technique. Dans le cas de la réforme majeure de la prise en charge des fauteuils roulants par l'assurance maladie, un comité de suivi a été utilement mis en place, piloté par la ministre. Nous demandons la même chose pour les MDPH, car ces dernières demeurent, en dépit des feuilles de route et de la récente task force, sans pilote dans l'avion. C'est d'ailleurs aussi la raison pour laquelle le référent de parcours, dont la création avait été prévue par la CNH de 2023, n'ait pas encore vu le jour – les autres raisons sont connues : manque de moyens, problèmes de SI, entre autres.

La question du surhandicap se pose à nous avec force. Lorsque son plan d'aide est inadapté, par exemple en raison d'un trop faible nombre d'heures d'aide humaine, la personne handicapée doit nécessairement compenser, en puisant dans ses ressources physiques, intellectuelles, psychiques. Or elle le fait sans disposer des moyens que la loi a normalement prévu de lui accorder par l'intermédiaire de la PCH. En conséquence, la fatigue s'accumule, les problèmes de santé s'aggravent, et le handicap devient un surhandicap.

Un plan d'aide adapté suppose aussi la suppression du reste à charge – je suis désolée d'en revenir à des considérations budgétaires mais, en dehors de l'aide humaine, les montants de la PCH n'ont pas évolué depuis 2006, occasionnant un reste à charge de plus en plus important, voire un renoncement aux droits. Certains ont parfois renoncé à leur demande de financement pour disposer d'un fauteuil adapté à leur handicap. Or un fauteuil inadapté à votre situation constitue un surhandicap certain – d'où l'intérêt de la réforme « fauteuils ».

S'agissant des coûts évités, je vous répondrai indirectement, en vous promettant d'y réfléchir davantage. On parle beaucoup de prévention au bénéfice des personnes âgées, jamais au sujet des personnes en situation de handicap. De même, alors que l'on parle souvent du marché des seniors – la *silver economy* – on n'aborde jamais celui des handicapés : la *handi economy*. Le secteur du handicap constitue pourtant un modèle économique : il crée de nombreux emplois dans l'aide humaine et l'aide technique, il favorise les innovations technologiques ; il crée aussi des emplois dans le bâti, pour ce qui concerne notamment la mise en accessibilité. Bref, notre secteur n'est pas qu'un poste de dépenses.

Enfin, dès lors que le transfert aux départements de la compétence en matière de PCH a limité la contribution de l'État, par l'intermédiaire de la CNSA, à seulement 30 % de son financement – contre 70 % pour les départements –, et compte tenu des blocages et des contraintes rencontrées par ces derniers, si l'on veut que les droits soient réellement garantis et soulager effectivement les personnes, il conviendrait d'améliorer le contrôle des plans d'aide.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Il semble que nous arrivions au bout du système. Les décisions concernant la PCH interviennent en dernière instance au sein des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), grâce aux voix prépondérantes des départements. Il faudra donc veiller à ce que ces derniers ne soient pas juges et parties, au détriment des droits des personnes.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Il a aussi été demandé de réduire le nombre de dossiers inutiles, afin de permettre aux MDPH de gagner du temps et d'être plus performantes par ailleurs.

M. Raphaël Moreau. Il est vrai qu'il faut mieux orienter les budgets alloués aux politiques publiques, mais il se pose également un problème majeur en lien avec les droits humains : le non-consentement, proscrit par les conventions internationales. En droit français, la contrainte est utilisée en dernier recours. Dans son rapport, la contrôleur général des lieux

de privation de liberté explique que par manque de moyens, on préfère attacher des personnes à des chariots ou les enfermer dans des salles pendant plusieurs jours plutôt que de leur proposer un accompagnement. Or il est possible de proposer des accompagnements alternatifs à l'internement ou au séjour en hôpital psychiatrique, quitte à aller jusqu'à l'accompagnement ambulatoire – à ceci près que ces services-là ont fermé et que les équipes mobiles sont sous-financées. En tout état de cause, on peut faire mieux en matière de droits humains.

J'en viens au pilotage défaillant des politiques publiques de santé mentale. Une feuille de route Santé mentale et psychiatrie a été publiée en 2018 puis, à la suite de l'annonce du président de la République, le fonds d'innovation organisationnelle en psychiatrie (Fiop) a été créé en 2019. Les assises de la santé mentale et de la psychiatrie se sont tenues en 2021, puis celles de la pédiatrie et de la santé de l'enfant en 2023. Il était question d'organiser une conférence nationale sur la santé mentale mais du fait d'un événement politique, elle n'a jamais eu lieu – alors que plusieurs mesures y étaient renvoyées. Désormais, la santé mentale est une grande cause nationale.

Le milieu associatif est assez frustré de se faire balader : la feuille de route de 2018 n'a jamais été financée – notamment parce que telle action a fini par être financée par telle autre ligne de crédits sous prétextes que les objectifs visés étaient similaires – et les annonces faites en juin 2025 par le ministre de la santé ne font qu'en reprendre le contenu. Quant au Fiop, il n'a aucune existence légale. En réalité, il s'agit non pas d'un fonds mais d'un appel à projets lancé par la DGOS (direction générale de l'offre de soins) et doté de 10 millions d'euros – c'est à peu près tout ce que nous savons car aucun rapport d'activité n'a été publié. Pourtant, une mesure a déjà été prise pour soutenir l'innovation : l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale de 2018. Pourquoi, dès lors, créer un nouveau dispositif ? Du reste, le Fiop finance quelques actions qui auraient pu l'être par d'autres canaux. Autrement dit, on finance au titre de l'innovation des dépenses structurelles qui sont nécessaires : il y a de quoi s'interroger sur l'objet philosophique du Fiop.

Notre première revendication est donc qu'il devienne un véritable fonds doté des moyens prévus par la feuille de route. Par ailleurs, nous souhaitons qu'un orange budgétaire annexé au projet de loi de finances permette la traçabilité des fonds dépensés, car il existe une porosité des crédits alloués à la santé mentale entre le budget de l'État et celui de la sécurité sociale. Enfin, la délégation interministérielle à la santé mentale pourrait piloter le Fiop, afin de garantir la cohérence et la transparence des actions menées.

Pour ce qui est de l'organisation territoriale de l'offre, on a décidé que le CMP (centre médico-psychologique) serait la porte d'entrée de la prise en charge – tout en laissant les psychologues et les psychiatres y exercer en libéral sans leur demander aucune contrepartie. Or les CMP, sous-financés, sont saturés. On a donc créé MonSoutienPsy pour payer des psychologues libéraux – c'est en effet nécessaire – mais avec des moyens limités.

Nous plaidons au contraire pour un big bang : la création d'un panier de services reposant sur trois piliers. Le premier, l'orientation, s'appuierait sur les médecins généralistes ainsi que les psychologues et psychiatres libéraux. Le deuxième pilier concernerait l'accompagnement, en repensant la coordination des dispositifs. Dernier pilier : l'accompagnement renforcé lors de crises ponctuelles de santé mentale ou pour les troubles nécessitant une prise en charge au long cours.

Nous proposons d'obliger les professionnels libéraux, psychologues comme psychiatres, à participer à une permanence de soins dans les territoires, notamment dans les

espaces d'accueil inconditionnel. En réalité, il n'y a pas de pénurie de psychiatres : la France figure dans le top cinq des pays européens pour le nombre de psychiatres par habitant. Le problème est qu'ils sont tous libéraux, en secteur 2 – le coût d'une consultation est donc hors de prix –, et qu'ils n'exercent pas dans les espaces d'accueil inconditionnel offrant des soins de premier recours.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Les psychiatres sont inégalement répartis sur le territoire. En outre, certains psychiatres à la retraite continuent de travailler à temps partiel – ils sont donc comptabilisés comme des psychiatres en exercice – sans accepter de nouveaux patients. En dehors de la pédopsychiatrie, le nombre de psychiatres qui exercent est globalement comparable à celui d'autres pays européens.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Vous évoquez les droits humains ; oui, mais l'approche économique est selon moi une marque de sincérité et de respect, qui permet de s'affranchir de toute lecture misérabiliste. Oui, on parle d'argent ; oui, c'est dur. Mais c'est ainsi, par la coconstruction et le dialogue, que nous améliorerons concrètement les droits des personnes en situation de handicap. Une grande réforme sur le handicap doit avoir pour premier pilier la citoyenneté, l'expression directe des personnes concernées.

Mme Chantal Jourdan (SOC). Les trois piliers que vous proposez correspondent à la gradation des soins, proposition qui revient régulièrement.

Le premier pilier doit selon vous reposer sur des professionnels qui exercent en libéral. Que pensez-vous d'y associer ceux qui exercent dans les services publics que sont l'éducation nationale, la justice et la petite enfance, secteurs qu'il faut doter de professionnels assurant les soins de premier recours ?

Par ailleurs, chacun se renvoie la responsabilité lorsqu'il s'agit de traiter les cas complexes. Quelle organisation suggérez-vous pour mieux prendre en compte ces situations ? Quelles structures seraient plus adaptées que d'autres ? Comment améliorer le dialogue entre les différents secteurs et construire une vision partagée ? Qu'en est-il des responsabilités que prennent les personnels chargés de l'accompagnement, voire de leur droit à l'erreur ?

M. David Magnier (RN). J'ai récemment visité un IME dans l'Oise et je félicite le personnel qui travaille avec courage, mais j'y ai aussi constaté les défaillances des politiques publiques. Les IME manquent de places, et ce n'est pas de leur fait. De plus en plus d'adultes occupent des places réservées aux enfants, malgré la mise en œuvre de la stratégie nationale. Or la prise en charge des adultes relève de la compétence du département, qui doit créer des structures adaptées. Les enfants peuvent attendre trois à cinq ans avant d'être placés en IME. Aujourd'hui, 1 500 enfants sont en attente d'une place. Un travail est-il engagé avec le département pour créer des centres réservés aux adultes et libérer des places pour accueillir les enfants en grande difficulté ?

M. Luc Gateau. S'agissant des cas complexes, nous dénonçons depuis des années le double financement des MAS (maisons d'accueil spécialisé) et des FAM (foyers d'accueil médicalisé) par le département et l'ARS, qu'il faut simplifier – cela n'exigerait aucune dépense supplémentaire – car il alourdit considérablement les échanges, la gestion et le suivi.

On nous pousse depuis quelques années à transformer profondément l'offre d'accompagnement mais on reste figés autour des plans de financement. Dans le Loiret, une association a réussi à convaincre l'ARS et le conseil départemental de mettre en place un

système de plateformes d’accompagnement. Elle a dû créer elle-même – sans demander un seul euro – une interface de système d’information pour que le financement puisse aboutir ; c’est ubuesque. On commence à parler de ce problème, même à la CNSA ; tant mieux.

Il faut redonner confiance aux acteurs de terrain. Or certains départements prennent des décisions qui ne vont pas du tout dans ce sens en arguant de la contrainte budgétaire : puisqu’ils sont les payeurs, circulez, il n’y a rien à voir, nous disent-ils. Mais derrière, il y a des humains qu’on accompagne au quotidien et des familles qui attendent des solutions. La transformation de l’offre consiste aussi à trouver des bouts de solution, à gagner quelques heures ici ou là, car c’est également ainsi qu’on fait avancer l’ensemble du système.

Enfin, de nombreux départements ne veulent plus prendre en charge, pour des raisons de coût, les adultes de plus de 20 ans relevant de l’amendement Creton, sans qu’aucune solution de logement ne leur soit proposée. Contrairement aux jeunes accueillis en Esat, ceux qui sont issus de FAM ou de MAS ne peuvent généralement pas travailler et doivent attendre cinq à dix ans avant d’obtenir un logement.

M. Raphaël Moreau. L’orientation – premier pilier de la gradation des soins – consiste à ce qu’un professionnel aide la personne concernée à entrer dans un dispositif d’accompagnement et à élaborer un projet adapté à ses besoins ; parfois, un lieu associatif de répit sans soins suffira, plutôt qu’un CMP ou un suivi ambulatoire en psychiatrie.

Mme Malika Boubeker. Dans son rapport de 2014, Denis Piveteau préconise notamment la mise en place d’un PAG, un plan d’accompagnement global consistant à coordonner les acteurs concernés dans le cadre d’un groupe opérationnel de synthèse (GOS) pour trouver une solution aux situations complexes d’adultes ou d’enfants. Les MDPH ont mis en place ce dispositif.

Ce matin, j’ai lu le rapport d’activité d’une MDPH qui comportait des données qualitatives relatives aux trente PAG proposés aux adultes comme aux enfants. Mais pour savoir comment les choses se passent concrètement, il faut interroger encore et encore les MDPH. Une étude d’impact qualitative, et pas uniquement quantitative, est donc nécessaire.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Le PAG et le GOS sont de très bons exemples : ils apportent réponse accompagnée « pour tous ». Or certaines MDPH segmentent les dispositifs en ciblant les jeunes qui présentent une double vulnérabilité – ASE et handicap. Même si le secteur sanitaire est convié, il arrive que nous n’obtenions pas de réponse. Une fois de plus, la terminologie doit être revue.

Mme Josiane Corneloup (DR). Les délais d’attente pour une place en IME sont très longs : les enfants et les familles sont mis en difficulté. Vous le disiez : la notion de parcours est importante. Ne faudrait-il pas renforcer les Sessad (service d’éducation spéciale et de soins à domicile), et donc le maintien à domicile ? Ne faudrait-il pas inciter les communes à créer des cellules associant les ARS et les professionnels de santé pour trouver des solutions ?

Dans nos permanences, nous recevons des familles en grande difficulté pour lesquelles il est difficile de trouver des solutions. Nous passons des appels, bien sûr, et nos demandes sont souvent traitées en priorité avant celles d’autres familles, ce qui n’est pas satisfaisant. Quelles sont vos préconisations ? Ne faudrait-il pas envisager d’instaurer un parcours pour répondre à des situations d’urgence ? Le maintien à domicile pourrait-il être une solution ? Ne faudrait-il pas développer massivement l’habitat inclusif, dispositif que nous avons voté dans le cadre de

la loi dite bien vieillir, sachant qu'aucun texte d'application n'a été pris et qu'aucun moyen n'y est consacré alors que nous en avons un besoin absolu ?

Mme Malika Boubekeur. C'est bien le rôle du groupement d'intérêt public (GIP) des MDPH, qui comprend un comité exécutif réunissant les représentants de l'ensemble des parties prenantes. Le guichet unique est censé intervenir à toutes les étapes de la vie d'une personne en situation de handicap, depuis sa naissance jusqu'à la fin de sa vie – c'était l'esprit de la loi du 11 février 2005.

Or le département est surreprésenté au comité exécutif : il détient 50 % des voix tandis que les services déconcentrés de l'État et les associations n'y ont que peu de pouvoir avec 25 % des voix chacun – pour nous, c'est intéressant parce que nous y voyons beaucoup de choses mais les services déconcentrés, eux, sont peu présents. Le rapport Taquet préconisait de revoir la pondération des voix : 35 % pour l'État contre 35 % pour le département et 25 % pour les associations. Cette mesure entraînerait-elle une plus forte implication des services déconcentrés de l'État et des collectivités territoriales ? Les points d'accueil sont censés être déconcentrés jusqu'au niveau des CCAS et c'est souvent le cas : l'organisation de l'offre est largement territorialisée.

On parle beaucoup du SPDA, une instance de coordination qui, il est vrai, est principalement orientée vers les personnes âgées. Le secteur associatif du handicap craint tellement que les missions du GIP-MDPH soient détricotées qu'il essaie d'abord de le sauvegarder et de le faire fonctionner avant de se concentrer sur une nouvelle structure, car la coordination est déjà dans l'ADN du GIP.

M. Luc Gateau. On aime bien superposer les structures censées faire avancer les choses. Lorsque le SPDA a été créé, nous nous sommes interrogés : les dispositifs sont déjà nombreux dans le secteur du handicap, mais voilà qu'on trouve les moyens pour en créer de nouveaux. Seulement, est-ce efficace pour les personnes concernées ?

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Nous avons peu parlé des difficultés des aidants – qu'il s'agisse des mères obligées de cesser de travailler ou encore des enfants de personnes en situation de handicap.

Il est vrai que le millefeuille des textes législatifs et réglementaires est parfois peu lisible pour le citoyen. À l'inverse, n'existe-t-il pas dans le secteur du handicap une foison d'associations aux orientations diverses qui empêchent parfois de trouver un interlocuteur commun ?

M. Luc Gateau. L'Unapei a mené une enquête auprès de 4 000 parents d'enfants en situation de handicap : 91 % d'entre eux expriment un besoin d'accompagnement de qualité. Les aidants veulent avant tout trouver une solution satisfaisante et pérenne. De plus, à mesure que l'espérance de vie des personnes en situation de handicap s'allonge, les parents s'interrogent avec angoisse sur ce qu'il adviendra de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus là. Nous les aidons à préparer l'avenir. Il arrive même qu'un adulte en situation de handicap finisse par devenir l'aidant de ses propres parents – c'est une réalité, même si nous ne savons pas combien de personnes sont concernées.

En bref, il faut développer une offre d'accompagnement pour les familles, au besoin avec des micro-solutions. Autre élément clé : la protection des majeurs. Ils sont près d'un million à en bénéficier et dans la moitié des cas, ce sont les proches qui assument le rôle de

tuteur familial. Ces aidants, qui peuvent être sollicités à toute heure du jour et de la nuit, sont un point d'ancrage essentiel.

M. Philippe Berranger. La question des aidants dépasse même le seul champ du handicap : dans une société vieillissante comme la nôtre, les enfants de parents de plus de 80 ans sont aidants eux aussi. Or les entreprises sont désarmées face à ces situations : il existe certes des possibilités de congé supplémentaire mais elles sont très insuffisantes. De même, un plan Aidants avait été conçu il y a quelques années ; il faudrait l'amplifier. Très souvent, les aidants qui ont de grands enfants en situation de handicap s'en occupent à domicile le plus longtemps possible. Des mesures simples leur permettant de concilier leur travail et leur vie familiale auraient en outre le mérite de simplifier notre propre travail ; on en est loin. Le discours public est inexistant sur ces questions qui touchent pourtant des millions de Français.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Vous avez raison. Le mode de calcul de l'AAH, par exemple, qui établit le temps de travail de l'aidant en fonction du temps de scolarisation de l'enfant, est en décalage par rapport à la réalité, ce qui finit par créer de fortes ruptures.

Les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens sont sous-utilisés et trop rigides. Ils devraient pourtant permettre de transformer l'offre autour de plusieurs axes : la pluriannualité des moyens, la levée d'obstacles tels que la double tarification et la barrière d'âge, et la logique de confiance et de résultat.

Un mot sur les coûts évités : lorsqu'un enfant n'est pas correctement pris en charge, son parent, en général sa mère, s'arrête de travailler et cette inactivité génère un manque à gagner pour la puissance publique.

M. Luc Gateau. Les départements pinaillent parfois sur le nombre de jours d'absence qu'un aidant a dû prendre pour retourner auprès de sa famille. Or il devrait s'agir d'un véritable contrat proposant des solutions à ceux qui, par exemple, souhaitent rejoindre leurs proches tous les week-ends. Hélas, les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens n'ont pas été revalorisés et leurs taux directeurs sont nuls voire négatifs depuis plusieurs années. Dans ces conditions, les pinaillages liés à la contrainte financière ne permettent pas de bâtir la confiance. Les associations demandent des micro-solutions qui permettent d'avancer ; encore faut-il que le climat soit propice à conclure un véritable contrat. J'ai entendu récemment une présidente de conseil départemental nous dire que nous étions « sous tutelle » : j'ai cru retourner vingt ans en arrière.

M. Philippe Berranger. En effet, le dialogue de gestion que nous avons avec les ARS et les départements s'est beaucoup dégradé : nous ne parlons que de chiffres alors qu'il s'agit de personnes. Les directeurs d'établissement s'en plaignent : chacun attend de rencontrer les autorités territoriales pour rendre des comptes par désir de bien faire, mais ces rencontres n'arrivent pas, peut-être par manque de personnel. C'est très perturbant pour les associations.

M. Éric Martineau (Dem). L'évaluation qu'un département fait d'une situation individuelle n'est pas toujours reconnue dans les autres départements. Il arrive que des personnes ayant déménagé dans le département voisin, parfois à quelques kilomètres seulement, se trouvent privées d'indemnité pendant six mois. C'est aberrant ! Pourquoi une situation de handicap est-elle reconnue dans tel département mais pas dans tel autre ? Faut-il une réévaluation ?

Mme Malika Boubekeur. C'est aberrant en effet. Les droits notifiés sont désormais accordés sans limitation de durée mais aussi partout sur le territoire ; cela s'appelle la portabilité des droits. La réévaluation a lieu pour une seule prestation, la PCH, parce que ce sont les départements qui la financent à 70 %, l'État ne compensant que 30 % de cette dépense transférée. Nous avons pris part à plusieurs contentieux au sujet de droits suspendus après un changement de département bien qu'ils aient été parfaitement valables.

J'ajoute que la CNSA a pour mission principale d'aider les MDPH à assurer l'effectivité des droits. Elle n'a pourtant qu'un pouvoir limité face à de tels dysfonctionnements. De même, les règles applicables aux contrôles d'effectivité – dont la loi Mouiller de 2020 prévoit qu'ils sont lissés sur six mois au moins – ne sont pas toujours respectées par les services payeurs des départements, qui répètent leurs contrôles tous les deux ou trois mois. C'est à la CNSA qu'il appartient d'intervenir auprès d'eux pour rectifier le tir et faire appliquer la loi, mais elle n'a pas de pouvoir de sanction.

Un mot sur les jeunes aidants : nous dispensons une formation leur permettant de mieux connaître leurs droits, en particulier le droit au répit. Plus généralement, la mise en œuvre effective des droits et des plans d'aide adaptés est essentielle : lorsqu'une personne en situation de handicap bénéficie des douze heures d'aide humaine quotidienne dont elle a réellement besoin, les proches n'ont pas à être des aidants naturels. En revanche, si elle n'en reçoit que six, ce sont les proches aidants qui pallient – souvent les enfants. Nous sommes intervenus dans les établissements scolaires qui sont davantage conscients des situations que connaissent les enfants de parents en situation de handicap – bien que nous n'ayons pas d'étude d'impact en la matière. Quoi qu'il en soit, il faut veiller, y compris par l'intermédiaire du personnel médico-social en milieu scolaire, à ce que ces enfants ne jouent pas le rôle n'aidant naturel, qui peut avoir des répercussions sur leur scolarité. J'ignore s'il y a des coûts évités à la clé, mais je sais qu'il s'agit tout simplement de bon sens.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. En effet, les coûts évités ne concernent pas seulement la santé des aidants mais aussi la scolarité des enfants.

La question de la portabilité des droits est très souvent évoquée et constitue le premier facteur d'iniquité entre départements, dans un contexte où la mobilité professionnelle s'accroît.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Je constate aussi une tendance à la judiciarisation lorsque la promesse politique d'effectivité des droits n'est pas tenue. Je suis le premier à vous le dire : en cas de manquement en matière d'accès aux droits et de respect de la loi, portez plainte. Cela étant, tout le monde n'a pas la même facilité à saisir la justice. Là aussi, il existe des inégalités entre ceux qui ont un capital socio-culturel fort et ceux qui sont en difficulté. Observez-vous ce phénomène de judiciarisation ? L'encouragez-vous, ce que je trouverais légitime ? N'y a-t-il pas cependant un gisement possible de coûts évités ? Il arrive en effet que l'État soit condamné – ce qui a pour effet de créer des retards et des inégalités d'accès dans les établissements médico-sociaux.

Mme Malika Boubekeur. Notre service juridique s'est doté d'une cellule recours qui incite en effet les personnes concernées à saisir la justice et qui les y aide. Il faut cependant respecter leur choix : il arrive que certaines hésitent à aller jusqu'au contentieux pour faire valoir leurs droits, par crainte de représailles.

M. Luc Gateau. Nous avons accompagné la famille dont le contentieux est à l'origine de la réponse accompagnée pour tous. De façon générale, c'est aux familles de faire le choix de

la judiciarisation – et nous sommes là pour les accompagner. Mais je peux vous le dire : pour elles, c'est une galère qui exige un courage immense.

M. Raphaël Moreau. Nous encourageons naturellement les recours. Une précision, néanmoins : la matérialité d'un handicap psychique est plus difficile à établir qu'un handicap moteur, au stade du recours mais aussi dès l'attribution initiale de l'aide, par exemple pour déterminer si l'invalidité est inférieure ou supérieure au seuil de 80 %. Les MDPH classent beaucoup plus souvent au-dessus de ce seuil des personnes atteintes d'un polyhandicap moteur que des personnes atteintes d'un handicap psychique – ce qui peut à terme limiter la possibilité de recours.

M. Philippe Berranger. On constate dans les établissements une forte demande de généralisation de l'accès aux droits. Les personnes concernées s'expriment plus facilement que dans le passé pour combattre leurs difficultés.

Mme Malika Boubékeur. Il existe des données relatives aux recours administratifs et contentieux, mais elles ne sont que quantitatives, pas qualitatives : on sait combien de recours ont été déposés mais on ne connaît pas leur issue.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Je vous remercie.

La séance s'achève à seize heures cinquante.

Membres présents ou excusés

Présents. — Mme Josiane Corneloup, Mme Nicole Dubré-Chirat, Mme Chantal Jourdan, M. David Magnier, M. Éric Martineau, Mme Joséphine Missoffe, M. Sébastien Saint-Pasteur

Excusée. — Mme Anne-Cécile Violland