

PLAIDOYER
POUR UNE SOCIÉTÉ
QUI CESSE D'EXCLURE
LES PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP

#UrgenceHandicap



PLAIDOYER
POUR UNE SOCIÉTÉ
QUI CESSE D'EXCLURE
LES PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP

SOMMAIRE

EDITO « Engagés pour le vivre-ensemble ».....5

QUI SOMMES-NOUS ?6

**NOS REVENDICATIONS POUR UNE SOCIÉTÉ GARANTE
DES DROITS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**

ACCOMPAGNEMENT

Un accompagnement de qualité pour tous.....8

ÉDUCATION

Un droit effectif à l'éducation10

TRAVAIL

Un accès garanti au travail.....12

HABITAT

Le choix de vivre chez soi14

SANTÉ

Un droit assuré à la santé16

PROCHES AIDANTS

Des droits pour les parents18





EXCLUES

**EN 2024, TROP DE PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP
INTELLECTUEL SONT ENCORE
PRIVÉES DE LEURS DROITS
FONDAMENTAUX**



Les droits des personnes en situation de handicap intellectuel sont actuellement en danger, car les associations qui les accompagnent connaissent une crise profonde.

Leurs proches aidants sont également grandement impactés. Cela ne peut plus durer. Nos concitoyens en situation de handicap doivent avoir accès aux mêmes droits que tous les citoyens, ainsi qu'à des **accompagnements de qualité** répondant à leurs besoins et attentes.

Être citoyen, c'est avoir **la liberté de choisir sa vie, de décider de son lieu de vie**, de ses loisirs, de s'épanouir, de vivre en bonne santé. Mais c'est aussi la possibilité d'**être scolarisé, de s'informer, de se former, de travailler, de voter, de subvenir à ses besoins.** Pour les personnes en situation de handicap, aucun de ces droits n'est aujourd'hui pleinement garanti dans notre pays.

Un an après **la décision du Conseil de l'Europe** dénonçant le **non-respect de leurs droits par l'Etat français**, nous appelons les décideurs publics à prendre leurs responsabilités. Il y a urgence à engager **une véritable politique du handicap**, globale, chiffrée, cohérente et financée.

Sur le terrain, nos associations assistent, chaque jour, démunis au manque de solutions d'accompagnement et solutions non adaptées. Nous attendons des décideurs publics qu'ils assurent **la pérennité et le développement de l'offre existante**, ainsi qu'un réel déploiement de solutions nouvelles, de qualité, et en quantité suffisante. En parallèle, nous défendons la mise en place d'un vaste **plan d'attractivité pour les professionnels** de notre secteur, sans qui l'accompagnement et la garantie des droits des personnes ne peuvent être assurés.

ENGAGÉS POUR LE VIVRE- ENSEMBLE

Face à l'inaction des gouvernants successifs, du côté du réseau Unapei, c'est **l'indignation** qui domine, mais aussi **la détermination à défendre le modèle de société** auquel nous croyons. Nous restons attachés au préambule de la constitution de 1946, et aux droits à la solidarité nationale et à la protection sociale qu'il proclame. C'est la raison pour laquelle, l'an dernier, nous nous sommes donnés pour ambition : « s'engager pour le vivre-ensemble ».

Nous, associations du réseau Unapei, **croyons encore en la France, pays des droits pour tous.** Une France au sein de laquelle toutes les personnes et toutes les familles auraient le choix, et vivraient dans une société, qui leur garantirait une vie avec et parmi les autres.

A l'heure où ce qui a été construit est menacé de dislocation, nous restons fidèles à l'engagement des parents à l'origine de notre mouvement, qui se sont élevés contre l'injustice intolérable d'une société, qui refusait d'accepter les personnes en situation de handicap en son sein.

Aujourd'hui, comme demain, nous continuons à nous **battre contre l'exclusion et pour le vivre-ensemble.**

Je compte sur votre engagement à nos côtés. Vous pouvez compter sur nous pour être des militants exigeants, garants des droits et de la qualité de vie des personnes en situation de handicap, de leurs familles, et des professionnels qui les accompagnent.



Luc Gateau
Président de l'Unapei

QUI SOMMES-NOUS ?

Nous sommes un réseau d'associations de représentants de familles et alliés de personnes en situation de handicap, de personnes en situation de handicap, d'associations gestionnaires d'établissements et services, qui accompagnent les personnes concernées et d'associations tutélaires, qui aident au quotidien des majeurs protégés.

Nos associations représentent les personnes dont la **situation de handicap est due à des troubles du neurodéveloppement** (troubles du développement intellectuel, troubles du spectre de l'autisme, etc.), à un handicap psychique, à un polyhandicap, ainsi que leurs familles.

Il s'agit de personnes qui ont besoin d'interventions de professionnels pluridisciplinaires, parfois de haute technicité et d'aide humaine pour tout ou partie de leurs activités quotidiennes. **Ces interventions varient, jusqu'à être synonymes d'un accompagnement 24h/24, 365 jours par an.**

Notre ADN est la qualité du service rendu. Quotidiennement, nous créons les conditions pour que la personne en situation de handicap ait la capacité de vivre pleinement sa vie. Nous nous questionnons pour trouver le juste équilibre entre sa liberté d'agir et ses capacités d'action, pour garantir sa sécurité autant que son libre-choix et son pouvoir d'agir.

POUR QUI ?

200 000 adultes et enfants

avec :

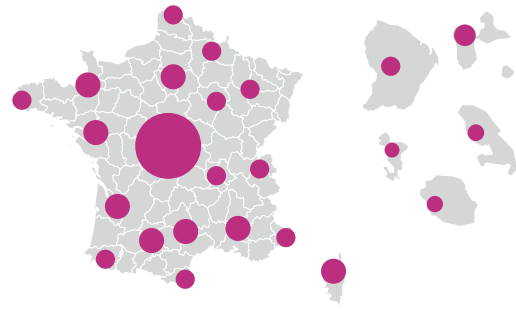
- ▶ trouble du neurodéveloppement (TND) (handicap intellectuel, autisme...)
- ▶ polyhandicap
- ▶ handicap psychique

et leurs familles



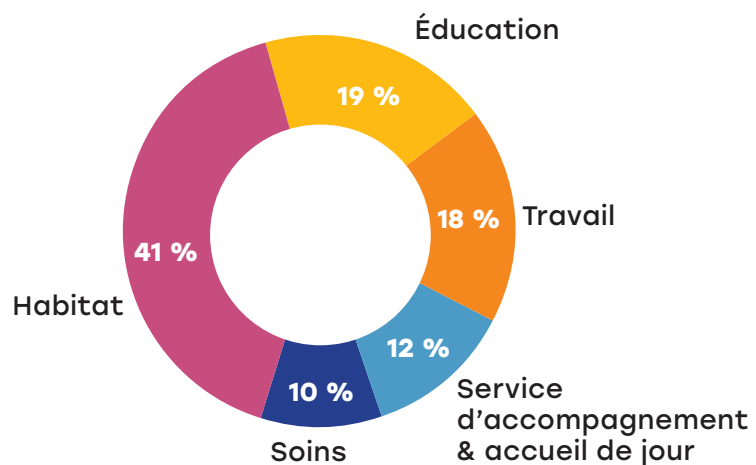
PAR QUI ?

330 associations parentales militantes, actrices sur leur territoire
+ de **78 000** professionnels
+ de **45 000** adhérents



COMMENT ?

3 300 lieux d'accueil, services d'accompagnement et de protection juridique



NOS REVENDICATIONS POUR UNE SOCIÉTÉ GARANTE DES DROITS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

- ▶ **ACCOMPAGNEMENTS** : Adopter une loi de programmation budgétaire pluriannuelle pour des accompagnements de qualité, pleins et entiers, pour toutes les personnes en situation de handicap.
- ▶ **PROFESSIONNELS** : Mettre en place un plan de revalorisation et d'attractivité, y compris des mandataires judiciaires.
- ▶ **ÉDUCATION** : Augmenter le nombre d'enseignants en établissements spécialisés et en école ordinaire par la mise à disposition de l'Education Nationale.
- ▶ **TRAVAIL** : Financer les nouveaux droits des travailleurs d'ESAT : souscription obligatoire à une complémentaire santé, prise en charge de la moitié des frais de transport public, etc.
- ▶ **SANTÉ** : Augmenter le nombre et renforcer les moyens des consultations dédiées chargées d'accueillir et coordonner les soins des personnes en situation de handicap.

UN ACCOMPAGNEMENT DE QUALITÉ POUR TOUS



En 2023, le Conseil de l'Europe a dénoncé le manque de mesures mises en place par l'Etat français pour garantir des services et des accompagnements à chaque personne handicapée.

Accéder à un accompagnement de qualité et à une gamme suffisante de services constitue un droit fondamental pour les personnes en situation de handicap et une condition nécessaire pour une vie digne et incluse dans la société.

Faute d'offre de places et de services en nombre suffisants en France, trop de personnes se retrouvent sans les accompagnements, dont elles ont besoin et auxquels elles ont droit.

Cette situation touche particulièrement celles dont le handicap requiert des interventions 24h/24.

Parfois l'accompagnement qui leur est proposé l'est par défaut et donc n'est pas - ou plus - adapté, voire il est maltraitant : amendements Creton ; listes d'attente ; réponses partielles ; etc.

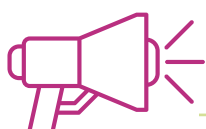
Pour le réseau Unapei, toute structure qui respecte les droits des personnes en situation de handicap, au sens de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, doit être considérée comme inclusive.

© Florence Levillain

Nos établissements et services sociaux et médico-sociaux sont engagés dans des évolutions profondes, structurelles, en réponse à une aspiration tout aussi profonde des personnes qu'ils accompagnent : l'autodétermination et le pouvoir d'agir. Notre priorité est de garantir une palette d'accompagnements, de qualité et en nombre suffisant, afin que la liberté de choix et les droits des personnes en situation de handicap soient assurés.

Il n'y a pas d'accompagnement de qualité sans professionnels qualifiés et formés.

Par conséquent, ne pas revaloriser les métiers de l'accompagnement, c'est dévaloriser les droits des personnes.



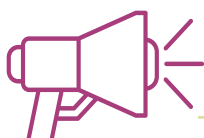
NOS DEMANDES

- **Financer un plan pluriannuel d'accompagnements** de qualité en fonction des besoins identifiés et chiffrés.
- **Assurer une véritable évaluation des besoins** des personnes concernées par la mise en place d'observatoires des besoins locaux indépendants.
- **Garantir un revenu d'existence digne tout au long de la vie** en revalorisant le montant de l'AAH au-delà du seuil de pauvreté, et en maintenant cette prestation au-delà de l'âge de la retraite.
- **Lever les freins administratifs et réglementaires** qui entravent les choix de vie des personnes et des familles : simplifier les autorisations, les notifications et l'offre d'accompagnement sur les territoires.
- **Revaloriser les salaires des professionnels** - soignants, non-soignants, administratifs, de surveillance, mandataires judiciaires, et budgéter ces revalorisations (projets de loi de financement de la sécurité sociale, de finances et dotation des départements).
- **Investir dans des formations initiales et continues** pour le déploiement de nouvelles compétences et leur adaptation continue au regard des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et des données validées par la science.

UN DROIT EFFECTIF À L'ÉDUCATION

En 2023, le Conseil de l'Europe a dénoncé le manque de mesures mises en place par l'Etat français, pour assurer l'accès des enfants handicapés à l'éducation. De fait, **23% des enfants en situation de handicap intellectuel de notre réseau ne bénéficient d'aucune heure de scolarisation**. D'autres ne bénéficient que de solutions inadéquates, partielles ou totalement inadaptées.

Le manque d'enseignants formés dans les établissements et services médico-sociaux et à l'école, le manque de collaboration entre l'Education nationale et le médico-social, ou encore le manque d'adaptation aux besoins d'accompagnement des élèves sont à l'origine de cette situation.



NOS DEMANDES

- **Budgéter des moyens dédiés pour des accompagnements de qualité** en concordance avec les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé - TSA, polyhandicap, IMC, TDI, TDAH.
- **Augmenter le nombre d'enseignants** en établissements spécialisés et à l'école par la mise à disposition de l'Education Nationale.
- **Garantir l'effectivité des interventions** au sein de l'école par des équipes pluri- et interdisciplinaires de professionnels du médico-social et libéraux.
- **Permettre aux enfants de bénéficier des services intégrés** de scolarisation, d'éducation, d'encadrement et de soins offerts par les établissements comme les instituts médico éducatifs (IME) pour les besoins spécifiques liés à leur handicap ou à des étapes particulières de leur développement, qui les empêchent de fréquenter l'école.
- **Garantir la participation des élèves** à l'ensemble des activités du périscolaire en impliquant les acteurs des collectivités territoriales.
- **Rendre effective l'accessibilité de l'école** en rendant obligatoire l'aménagement de locaux de rééducation et d'enseignement, ainsi qu'en ajustant l'accès aux abords des établissements (services de transport et stationnement). Cela inclut également l'adaptation des interactions avec les autres élèves et la communauté scolaire, ainsi que des aspects tels que les récréations, la restauration, et les activités péri- et extrascolaires.
- **Mettre en place des campagnes de sensibilisation au handicap** en milieu scolaire et intégrer le handicap dans toutes les campagnes de lutte contre le harcèlement scolaire.



© Audrey Guyon

EXCLUS

**EN 2024, TROP D'ENFANTS
EN SITUATION DE HANDICAP
INTELLECTUEL SONT ENCORE
PRIVÉS DE LEURS DROITS
FONDAMENTAUX**

UN ACCÈS GARANTI AU TRAVAIL



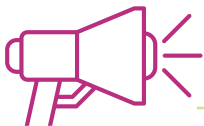
Toute personne a le droit de travailler.

Pourtant, 72% du grand public estiment que l'embauche des personnes en situation de handicap est « compliquée ». Ils ne sont que 11% à considérer qu'il est « plutôt facile » d'intégrer une personne en situation de handicap intellectuel.

Les personnes dont le handicap intellectuel est important (taux d'invalidité entre 50 à 80%) sont, par conséquent, davantage exposées à la précarité et l'isolement.

Le modèle proposé par les ESAT (établissements et services d'aide par le travail), c'est-à-dire la combinaison entre l'exercice d'un travail et un accompagnement médico-social, est une des réponses.

Aujourd'hui les ESAT permettent à 120 000 travailleurs en situation de handicap de ne pas être exposés à l'inactivité et au chômage. Par ailleurs, ces établissements préparent les personnes qui le souhaitent à travailler dans les entreprises, administrations ou associations.



NOS DEMANDES

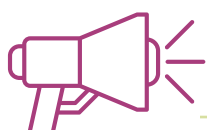
- **Garantir le financement des nouveaux droits des travailleurs d'ESAT** (souscription obligatoire à une complémentaire santé, prise en charge de la moitié des frais de transport public). 78% des ESAT estiment que les réformes actuelles et les nouvelles charges auront un impact négatif sur l'accompagnement des travailleurs.
- **Favoriser l'inclusion professionnelle** des personnes en situation de handicap en :
 - ▶ Incitant les entreprises du milieu ordinaire à les accueillir via la clarification des dispositifs de soutien aux employeurs pour le recrutement : emploi accompagné, période de mise en situation professionnelle, mise à disposition, recrutement à temps partiel.
 - ▶ Supprimant les emplois exigeant des conditions d'aptitude particulières (ECAP)
 - ▶ Augmentant le budget du dispositif emploi accompagné et d'autres dispositifs d'accompagnement.
- **Réaliser un bilan de la réforme de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés** et de son impact sur la sous-traitance aux établissements et services d'aide par le travail (ESAT) - Entreprises adaptées (EA).
- **Soutenir l'accompagnement des personnes en situation de handicap au sein des ESAT** et permettre les passerelles entre établissements et monde du travail en milieu ordinaire, sans nouvelle orientation de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes en situation de Handicap.
- **Lever les entraves administratives au travail** telle la notification MDPH « accès résidentiel-FDV, FAM, MAS », qui interdit l'accès au travail en ESAT, et vice-versa.

LE CHOIX DE VIVRE CHEZ SOI

La liberté de choisir son lieu de résidence constitue un droit fondamental. Les personnes en situation de handicap doivent avoir la possibilité de choisir, à égalité avec les autres, leur lieu de résidence, où et avec qui elles vont vivre.

Pendant des décennies, les politiques publiques ont favorisé soit l'hébergement en collectivité, soit le maintien chez leurs parents. Elles ne doivent pas être obligées de vivre dans un milieu de vie particulier, mais disposer du choix entre habitats collectifs, semi-collectifs, individuels et accompagnements proposés (accompagnement social, éducatif, soins).

Les établissements et services médico-sociaux sont des acteurs majeurs de la société dite inclusive.



NOS DEMANDES

- **Elargir la palette de solutions d'habitats** collectifs, semi-collectifs, individuels et d'accompagnements proposés.
- **Supprimer les obstacles administratifs** qui entravent le développement des solutions d'habitats dits inclusifs ou partagés.
- **Identifier les aspirations et les besoins** sur un territoire en mettant en place des réseaux locaux d'appui réunissant tous les acteurs concernés : collectivités locales, services adossés au logement, acteurs du logement, acteurs du médico-social et de la vie locale, services publics, financeurs, citoyens.
- **Garantir des ressources suffisantes** aux personnes en situation de handicap pour qu'elles puissent bénéficier de la solution appropriée à leurs choix de vie et besoins d'accompagnement et permettre à toutes les personnes concernées d'accéder au volet aide humaine de la prestation de compensation du handicap.



© Fbrence Levillain

OUBLIÉS

EN 2024, LES PROFESSIONNELS
DE L'ACCOMPAGNEMENT NE
SONT PAS RECONNUS ALORS
QUE LEURS RÔLES SONT
ESSENTIELS

UN DROIT ASSURÉ À LA SANTÉ



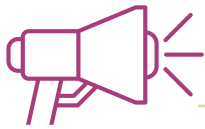
En 2023, le Conseil de l'Europe a dénoncé **l'inaction de l'Etat français face aux problèmes persistants d'accès aux services de santé par les personnes handicapées.**

Trop souvent encore, les personnes en situation de handicap se heurtent à un accès entravé à la prévention et aux soins, ne bénéficiant pas d'une orientation effective à la suite du diagnostic et d'un accès aux soins somatiques et psychiques.

L'articulation des champs sanitaire et médico-social est, par ailleurs, à améliorer.

Le refus de soin par les professionnels, les délais d'attente importants pour accéder à des soins adaptés, le rationnement des services, qui en découle ou encore les renoncements pour raisons financières sont symptomatiques de ces difficultés.

En cause, le manque d'accessibilité générale du système de santé, le manque de formation aux besoins de santé des personnes en situation de handicap, le manque d'actions de prévention, ou encore les retards de diagnostics.



NOS DEMANDES

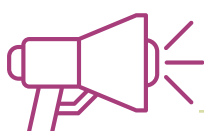
- **Développer le repérage et le diagnostic précoces** via les médecins, les PMI, etc.
- **Renforcer les moyens des CAMSP et des CMPP** pour accompagner dès le plus jeune âge, les enfants en situation de handicap, de manière adaptée et individualisée.
- **Augmenter le nombre et renforcer les moyens des consultations dédiées** chargées d'accueillir et coordonner les soins des personnes en situation de handicap.
- **Augmenter les compétences médicales** au niveau de la qualification des diagnostics étiologiques et fonctionnels des différentes formes de handicap.
- **Développer les modules de formation** pluridisciplinaires pour renforcer les connaissances des professionnels de première et de deuxième ligne sur la prise en soin et l'accompagnement.
- **Décloisonner les enjeux** relatifs aux soins et ceux liés au médico-social au niveau des ARS.
- **Agir sur tous les niveaux de prévention :**
 - ▶ Primaire : environnement, vaccination, activité physique, alimentation.
 - ▶ Secondaire : dépistage et prise en charge précoce.
 - ▶ Tertiaire : évitement des complications et des rechutes.
 - ▶ Quaternaire : iatrogénie, surmédicalisation et polymédication excessive.
- **Réinterroger les diagnostics des adultes** en tenant compte des connaissances actualisées en génétique et neurosciences.
- **Rendre accessible les lieux de soins** en permettant l'accompagnement par une personne de confiance, l'accompagnement social à l'hôpital, ainsi que les accompagnements médicaux dans les établissements médico-sociaux.

DES DROITS POUR LES PARENTS

En 2023, le Conseil de l'Europe a dénoncé les **conséquences dramatiques que la pénurie de services et d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap faisaient peser sur les parents.**

43% des parents d'une personne en situation de handicap se disent heureux, contre 68% de la population générale. 91% font de l'assurance d'un accompagnement pour leur enfant la priorité de leur vie.

La société doit s'engager afin que la vie de ces familles ne se réduisent pas à un quotidien d'aidants permanents et à des renoncements successifs. L'Unapei ne milite cependant pas pour la création d'un statut de l'aidant. Un statut donne certes des droits, mais enferme la personne dans une identité, qu'elle n'a pas forcément choisie.



NOS DEMANDES

- **Créer des dispositifs d'accompagnement en quantité et qualité suffisantes**, qui répondent aux besoins et aux choix de leur proche en situation de handicap.
- **Mettre en œuvre des services pluridisciplinaires** dédiés à un accompagnement personnalisé des parents.
- **Financer les services d'aide et de soutien aux tuteurs familiaux** pour soutenir les aidants dans la gestion de la mesure de protection de leur proche.
- **Créer des services d'accompagnement** pour anticiper toutes les démarches liées à la disparition des parents.
- **Faciliter le retour à l'emploi** par l'accès à des formations gratuites et la valorisation des acquis de l'expérience.
- **Créer des solutions de relais adaptées et qualitatives** sans reste à charge, développer des accueils temporaires, recruter des professionnels de l'aide à domicile, etc.
- **Proposer aux aidants des formations théoriques et pratiques** prises en charge à 100% sur la situation de handicap de leur proche, leur situation d'aidants, les droits de leur proche en situation de handicap, ainsi que leurs propres droits.
- **Favoriser les actions de prévention en santé des aidants** : bilans de santé annuels pluridisciplinaires pris en charge à 100% par l'Assurance Maladie, soins qui en découlent, campagnes de sensibilisation à destination des professionnels du secteur médical, etc.



©Bertrand Coutelier

OUBLIÉS

EN 2024, LES AIDANTS DE
PERSONNES EN SITUATION
DE HANDICAP INTELLECTUEL
SONT PRIVÉS DE LEURS DROITS
FONDAMENTAUX

PLAIDOYER
POUR UNE SOCIÉTÉ
QUI CESSE D'EXCLURE
LES PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP



**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
public@unapei.org - www.unapei.org - 2030.unapei.org
Réseaux sociaux : facebook.com/pageUnapei et twitter.com/Unapei_infos