

TOME 1 : PERSONNES HANDICAPÉES

« Sécuriser les parcours, cultiver les compétences »



Rapport de Dominique Gillot, présidente du CNCPH remis à la ministre des Solidarités et de la Santé, à la ministre du Travail et à la secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées auprès du Premier ministre.

Avec le concours de Bruno Drolez (IGAS), Bénédicte Legrand-Jung (IGAS) d'Alain Betterich (IGAS), et de Sonia Baudry

CONTRIBUTEURS ET REMERCIEMENTS

Ce rapport sur la situation des personnes handicapées dans l'emploi et la conciliation rôle d'aidant/ vie professionnelle est le fruit d'un travail intense de six mois, mené en partenariat avec des personnes concernés, le tiers secteur associatif, des employeurs et des entreprises, l'administration et les opérateurs publics.

Il est forgé par mes nombreuses rencontres formelles ou informelles, d'échanges humains, avec des centaines de personnes handicapées, de proches aidants de personnes handicapées, malade, en déficit ou en perte d'autonomie et leurs associations représentatives.

Même si cet exercice, non exhaustif, peut m'attirer les regrets de celles et ceux (ils restent nombreux) que je n'aurai pas cités, je tiens à adresser des remerciements tout particuliers au **Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées** que je préside, dont les avis et les remarques, auxquels j'ai accordé une large part dans mon rapport, sont toujours étayés, utiles et éclairants. Les échanges et les auditions avec les membres du CNCPH au cours de ma mission ont significativement contribué à donner la densité humaine à mes recommandations.

Ma mission n'aurait pas été possible sans la **mobilisation de nombreux acteurs venus du secteur associatif comme des secteurs public et privé** qui m'ont appuyée dans la mise en place de tables-rondes sur les attentes des personnes à besoins spécifiques en matière de formation et d'accompagnement, de désinsertion professionnelle ou d'implication des employeurs dans la politique du handicap et m'ont fait part avec sincérité de leurs idées, mais aussi de leurs griefs et de leurs aspirations à contribuer à la construction d'une société plus inclusive.

J'adresse à ce titre des remerciements très vifs à Pascal Cacot et Jean-Claude Parent de l'association Vivre, Florence Leduc, présidente de l'Association Française des aidants, Céline Poulet et Alicia Jovin pour la Croix Rouge, Emmanuel Constant président de l'ADAPT et à ses collaborateurs, Emmanuel Perret et son équipe, Jean-François Dufresne, DG d'Andros et Président de Vivre et Travailler autrement, William Cunche, président d'Auticonsult, Jérémie Boroy directeur général d'Aditus, président de l'Unisda, à Stéf Bonnot-Briey pour AFG Autisme, à Florian Forestier responsable de la mission diversité à la BNF, à Stéphanie Fouquet pour Asperteam, à Didier Roche, fondateur du SPA dans le Noir et président de H'UP, à Anne-Sarah Kertudo de Droits Pluriels, à Sophie Trouillet, à Stéphane Lenoir et aux membres du collectif pour un logement adapté, à Patrick Gohet, Thomas bouquet, Nathalie Rafy, Albert Prévos du CFHE, Chantal Lebras, Joëlle Bertin, et à Vincent Lochmann et Vivre FM,

Merci également à Frédérique Lucet, aux Professeurs Charles Gardou et Claude Jeandel, au Docteur Jabert, à Jean-Pierre Paray, à Laurent Grandguillaume à Marina Drobi et à l'équipe qui a organisé la journée « Réponse accompagnée pour tous, à l'équipe des Sésames de l'accessibilité, au Comité de pilotage pour le plan autisme dont j'étais membre, à l'Institut d'Etudes Politiques de Saint-Germain en Laye, à Jocelyne Chrétien responsable formation et handicap en ESAT et aux équipes de chercheurs québécoises pour leurs éclairages universitaires et experts, leurs retours stimulants sur des expérimentations françaises avancées des expériences étrangères tant européennes qu'américaines et leurs remarques aussi précises que constructives sur mon rapport.

De la même manière, je remercie les participants de la table-ronde numérique Audrey Sovignet, Florian Lainez pour I wheel share, Christophe Morin pour Orange, Alexandre Hannebelle pour AVA, Nicolas Bissardon pour handicap.fr, pour leur performance au service de la conception d'outils innovants pour les usages extrêmes des personnes en situation d'handicap.

Un merci appuyé également, à Jean-Philippe Vinquant et son équipe à la DGCS, à la DGEFP, aux équipes de Pôle Emploi, de Cap-Emploi et des SAMETH, au Défenseur des droits et à toute son équipe de juristes émérites, à Jean-Paul Delevoye, Haut-Commissaire aux retraites, à Stéphane Corbin pour la CNSA, à la direction des risques de la CNAMT, à l'AGEFIPH, au FIPHFP, à l'association OETH, l'UNEA, la FISAF, le SYNERPA, au cabinet ALGP, au MEDEF Paris, à la FAGERH, à la FEHAP, aux équipes de Comète, à l'UNA

et aux dirigeants de Responsage, dont les avis et les éclairages m'ont permis d'étayer concrètement et techniquement mes recommandations.

Les échanges nourris que j'ai eus lors de mes auditions avec les partenaires sociaux : CTFC, MEDEF, UNAPL, CGE/CFE, UDES, CGT, FSU, UNSA, FESAC, CGPME ont également contribué à compléter ma vision de la situation des personnes handicapées et des salariés proches aidants dans l'emploi.

Merci aux acteurs et aux employeurs publics et privés de s'être mobilisés en nombre et depuis toute la France au cours des tables-rondes que j'ai tenues ainsi que celles conduites par l'IGAS: je m'adresse plus particulièrement côté employeurs publics au Ministère de l'Agriculture, au CNRS, à la plateforme régionale RH SGAR Grand Est, à la plateforme régionale RH de l'Orne, à l'APHP, au centre hospitalier public du Cotentin, à l'hôpital Saint-Anne à Paris, à la ville de Paris, au CIG petite couronne, à la métropole de Lyon, au centre départemental du Var, à la métropole de Rouen, à l'IEFHI et à la Région Île de France. Sans oublier également les spécialistes et référents handicaps des universités, des grandes écoles et des instituts de recherche qui sont venus jusqu'à moi : Véronique Luce, Christine Gangloff-Ziegler, José Puig, Xavier Quernin, André Bismuth, Tania Martins.

Côté employeurs et acteurs privés, je remercie les entreprises mobilisées sur le sujet dans le cadre de nos tables-rondes sous la houlette de Gérard Lefranc (Thalès et CNCPH) et d'Emmanuel Perret (Club Être Emploi handicap) : A talent égal, Accor, Akka technologies, Audiens, BNP Paribas, Chanel, Casino, Club Med, EDF, Enedis, Générali, Handiem, l'Institut Gustave Roussy, Manpower, Nokia, Orange, Phone Régie, Suez, Synhorcat-GNI, l'UIMM. ..

Je tiens bien sûr à remercier les nombreuses associations rencontrées au cours de mes auditions qui forcent le respect par leur engagement au service de l'emploi et la conciliation rôle d'aidant/vie professionnelle : l'association parents d'enfants différents, la Fédération française des Dys, la Maison des aidants, Trisomie 21, Handy-actif, France Alzheimer, Renaloo, l'APF, Patients chroniques et associés, la Ligue française contre la sclérose en plaque, l'équipe de Clubhouse Paris, l'Apsis, la Fédération des PEP, la Fondation pour l'audition, la Fondation OVE et l'AMPHI, la Fondation Asperger autisme, la fondation Malakoff-Médéric, l'équipe de Solesmes à Eragny, l'INJS et l'INJA, à Uni-Cité, la FEDEEH, l'ARPEJH, Droits Pluriels, l'UNAFAM, la Fédération des personnes handicapées par des épilepsies sévères, l'UNISDA, la FNSF, l'ANPEDA, le BUCODES, la FFAIMC...

Ce rapport n'aurait pu être réalisé sans l'appui et la contribution de l'IGAS et du Secrétariat général des ministères sociaux : remerciements sincères à Alain Betterich, Bruno Drolez, Bénédicte Legrand-Jung et à Sonia Baudry. Merci également à Lucette Gaveau pour son appui administratif et logistique sans faille et à Sophie Postollec et toute l'équipe du CIH pour leur soutien et leur appui conceptuel.

J'adresse également mes salutations et mes congratulations aux nombreux parlementaires rencontrés au cours de travaux et mes auditions : tant à Alain Million et Brigitte Bourguignon, Présidents de la Commission des affaires sociales du Sénat et de l'Assemblée nationale, qu'aux 3 sénateurs et 4 députés mobilisés sur le sujet notamment Daniel Chasseing, Philippe Mouiller, Ericka Bareigts, Adrien Taquet, Michelle Meunier, Gisèle Biémouret et Charlotte Lecocq.

Merci à Muriel Pénicaud, ministre du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social, à Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé et à Sophie Cluzel, la Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées auprès du Premier ministre de m'avoir donné l'opportunité de travailler sur ce sujet essentiel pour des millions de personnes et de leurs familles. Je suis très honorée de leur trois signatures au bas de ma lettre de mission et j'espère que ce travail sera utile aux personnes handicapées et à tous ceux qui oeuvrent pour accompagner la vie quotidienne de ceux d'entre nous qui ont des besoins spécifiques. Chacun apporte sa contribution à la construction d'une société plus humaine et plus inclusive.

PRÉAMBULE

La mission qui m'a été confiée, parallèlement à la présidence du CNCPH, par Muriel Pénicaud, ministre du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social, Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé et Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées, m'a conduite à recueillir le témoignage de plusieurs centaines de personnes, directement concernées par l'objectif qui sera traité prioritairement dans le tome 1 de ce rapport : **la situation des personnes handicapées dans l'emploi.**

Les inspecteurs des affaires sociales, qui m'ont accompagnée, ont capitalisé les informations et recommandations relevées dans plusieurs rapports déjà réalisés sur le thème de l'emploi et du handicap, publiés dans le cadre de leur institution. Ils ont assisté à plusieurs des entretiens et tables rondes que j'ai conduits. Ils ont organisé eux-mêmes des focus qui ont complété leur appréhension de la situation des personnes, au-delà des constats et appréciations dont ils disposaient.

Avec confiance et sincérité, toutes ces personnes nous ont transmis leurs expériences, leurs difficultés, leurs préoccupations, leurs espoirs et leur joie, leur désir de changement, et leurs recommandations.

J'ai aussi rencontré de nombreux représentants et organisations qui œuvrent « en faveur » des personnes handicapées, responsables associatifs, hautes personnalités, fonctionnaires, professionnels de l'insertion des personnes handicapées, organisations syndicales, prestataires de services, entreprises toutes autorisées à parler au nom des personnes concernées !

Ma fréquentation régulière et le dialogue que j'entretiens avec les associations représentatives des personnes handicapées et de leurs familles dans le cadre du CNCPH, m'ont renseigné sur la réalité des situations concrètement vécues par les personnes sur les sujets de ma mission. Les constats, les pratiques, les difficultés de voir les personnes handicapées reconnues dans leur intégrité par les opérateurs institutionnels, les financeurs, les acteurs locaux de l'insertion professionnelle, tant en milieu protégé qu'en milieu ordinaire, enfin le souhait partagé d'une meilleure considération des personnes qui vivent avec un handicap, de façon à les faire sortir d'une catégorisation stéréotypée, ont renforcé ma conviction.

Une nouvelle étape de la politique du handicap, contemporaine, doit s'ouvrir. Conforme aux attentes des personnes handicapées qui veulent être reconnues comme des sujets de droits (pas uniquement des objets de soins et de services), comme des citoyens à part entière parmi les autres avec les autres et apporter, à proportion de leurs aptitudes, compétences et moyens, leur contribution à la cohésion de notre société !

Le Président de la République a indiqué vouloir faire « *du handicap, la priorité de son quinquennat pour construire une société inclusive, bienveillante, solidaire* », c'est une parole politique forte qui doit irriguer toutes les politiques publiques.

Elle ne peut s'accomplir uniquement « en faveur » des personnes concernées. Elle doit les impliquer directement pour réussir. Beaucoup de ces personnes que j'ai rencontrées disent plus ou moins fort « **stop aux bonnes intentions charitables dégoûlant des textes bien-pensants** » ⁽¹⁾ (qui constituent et sous-tendent l'essentiel de la littérature institutionnelle existante).

Ces personnes revendiquent légitimement le pouvoir d'agir, le libre choix de leur projet de vie, l'autodétermination de leur parcours vers une autonomie la plus grande possible, voire une indépendance librement et dignement assumée. Force est de constater que ce n'est pas encore la règle, notamment dans le domaine de l'orientation, de la formation, de l'accès et du maintien dans l'emploi de

¹ Yanous magazine.

ceux qui vivent avec un handicap : quelle que soit l'origine du handicap et ses conséquences innées, ou acquises au cours de la vie (comme pour 80 % des cas), à cause d'une maladie, d'un accident de la vie, du travail, d'un trouble psychique, cognitif ou comportemental,

Les dispositifs conçus et mis en place au fil du temps pour répondre aux obligations d'intégration fixées par le législateur sont encore stigmatisants, visant à « **placer** » **ces personnes spéciales dans des lieux spéciaux, sous la responsabilité de spécialistes**. Spécialistes qui savent ce qui est « bon » pour elles, qui acceptent l'incursion du milieu ordinaire avec beaucoup de précaution et de prévention mais qui résistent encore à la sortie vers le milieu ordinaire. Ces dispositifs sont d'une complexité inouïe et laissent peu de place à l'autodétermination des personnes concernées, ne construisent pas un dialogue libre et responsable avec elles. Ils fonctionnent en termes de moyens et trop peu en termes de résultats. Ils continuent de s'appuyer sur la typologie des handicaps, dont ils revendiquent toujours une meilleure connaissance ignorant que ce sont les incidences, les conséquences de ces handicaps, (ou maladies invalidantes), qui créent la situation de handicap , empêchant, freinant, isolant la personne », voire aggravant ses troubles.

Ce sont ces conséquences qu'il faut prendre en compte et surmonter pour permettre à la personne d'épanouir le meilleur d'elle-même. Et lorsque la personne dépasse son handicap, surmonte la situation de handicap contextuelle, elle puise au fond d'elle-même des ressources et des aptitudes qui restent en jachère chez beaucoup de personnes non handicapées.

Et le meilleur d'elle-même est très puissant, très utile au collectif...

Ainsi depuis la loi de 1975, la politique du handicap s'est élaborée, en France, sur la volonté de soulager, prendre en charge, protéger la personne et compenser le handicap (pour elle qui le vit, pour sa famille, son entourage, la société). Elle a conforté le recours à « l'Etat providence » - tradition séculaire - réclamant les moyens financiers et humains considérables. Créant des services spécialisés dans le cadre d'établissements, ou en milieu ordinaire de façon à fournir à la personne les meilleurs soins et assurer sa sécurité en compagnie de ses pairs handicapés. Cette prise en charge peut, de fait, réduire la participation pleine et effective des personnes handicapées.

Le constat persiste que l'accent est mis sur la déficience de la personne, la « définition de son handicap » et non sur la considération de ses aptitudes, de son projet personnel, non sur les effets et l'évolution des connaissances de la transformation de la société et de l'environnement. C'est en concevant des services accessibles à tous, avec un accompagnement de proximité adapté et individuel que la jouissance de tous les droits sera garanti à l'ensemble des personnes handicapées.

Cette conception qui perdure accentue l'isolement des personnes handicapées et ralentit la définition de politiques publiques visant à éliminer les obstacles, qu'ils soient physiques, comportementaux ou liés à la communication, des politiques publiques propices à la construction d'une société inclusive !

Ce constat s'étaye de la complexité et de l'éclatement du système de protection sociale. La multitude de prestations, services et structures induit une vraie difficulté pour les personnes handicapées à s'y retrouver et à jouir de leurs droits. Le cloisonnement, les chevauchements fréquents, les périodicités différentes des mesures ne facilitent pas une gestion efficace des ressources, ni l'adaptation de l'offre de services.

Les sollicitations institutionnelles portent toujours sur la création de nouveaux services ou l'augmentation de leurs moyens, jamais sur une remodelisation.

La loi de 1975 a établi « une obligation nationale » relative à la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports du mineur et de l'adulte handicapé(s) physiques, sensoriels ou mentaux...

Douze ans plus tard, la loi du 10 juillet 1987 a instauré une obligation de résultat dans l'emploi de 6 % de travailleurs handicapés ou par défaut le versement d'une contribution à un fond géré par l'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH) constitué de représentants des partenaires sociaux et des associations de personnes handicapées, sans toutefois que la représentation associative n'accède jamais à la présidence en 30 ans !

Nous verrons dans le rapport que si cette obligation a porté ses fruits, nous sommes encore loin des 6 % effectifs et la qualité des emplois ouverts aux travailleurs handicapés est variable. La diversité des accompagnements mis en œuvre ne garantit pas l'égalité d'accès, ni la réussite et la stabilité dans l'emploi de toutes les personnes handicapées bénéficiaires. Les liens entre l'AGEFIPH et le service public de l'emploi restent ténus, variables suivant les départements, les conventions, les accords, les pratiques de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Le directeur de Pôle emploi n'en a d'ailleurs pas fait mystère, devant le Sénat qui l'auditionnait le 5 décembre dernier, il a dit « *il est regrettable que les conseillers de Pôle emploi maîtrisent mal les aides proposées par l'AGEFIPH* ». Il a aussi reconnu que Pôle emploi rencontre « *des difficultés relationnelles avec Cap emploi, alors que cette structure est un réseau spécialisé de qualité, nous ne lui adressons pas forcément les personnes les plus en difficultés* ».

Il en est globalement de même dans les trois fonctions publiques qui peinent à atteindre leurs obligations malgré une volonté d'agir, des conditions de maintien dans l'emploi favorables et une proximité, qui devrait être facilitatrice, notamment dans les fonctions publiques territoriale et hospitalière, propices à la reconversion.

Il apparaît des disparités territoriales : liées aux différences de pratiques des commissions de recrutement, aux différences de maturité des entourages professionnels relatives aux conséquences collectives de l'intégration d'un collègue handicapé, des différences liées aussi au manque d'accroissement du nombre de postes à pourvoir. Dans bien des cas, les taux de bénéficiaires de l'obligation d'emploi sont liés au maintien dans l'emploi (salariés ayant acquis la RQTH en cours d'emploi), plutôt qu'à des recrutements.

Pour autant les référents handicaps que j'ai rencontrés, témoignent des effets positifs de l'attention portée aux personnes avec handicap, sur le développement de pratiques de bientraitance au sein de l'établissement.

Dans le public, comme dans le privé, il apparaît que les accords sont favorables. Les réticences peuvent venir des préjugés, d'idées reçues, une politique d'intégration réussie est facilitée par l'implication du « patron ». Une meilleure adaptation individuelle, un vrai dialogue avec les personnes concernées, les demandeurs d'emploi, la participation d'experts d'usage (médiateur, coach, pair-aidant, pair-émulateur) sont bénéfiques à une valorisation sincère et loyale de la réussite des personnes handicapées dans l'emploi. A tous les échelons de l'entreprise, il y a place pour tous et en période de difficulté de recrutement, des compétences singulières, des aptitudes diverses peuvent faire la différence en matière de compétitivité.

Toute personne est apte à développer ses aptitudes pour en faire des compétences utiles au développement du collectif de travail, qu'il soit d'ordre économique, social, culturel ou éthique – des exemples de prises en compte de troubles psychiques, intellectuels, autistiques au fil de ce rapport, témoignent de réels progrès et d'enseignements à partager avec la recherche et la formation. Un travail, la formation qu'il requiert, son accomplissement sont des outils d'intégration sociale et même de thérapie pour nombre de personnes handicapées.

Le recrutement des travailleurs handicapés, ce n'est pas une bonne œuvre, une obligation, une responsabilité sociale ou un poids pour l'entreprise, **c'est un changement de conception. L'organisation du travail, la bonne connaissance des prérequis utiles, les évolutions de la qualité de vie au travail pour éviter la pénibilité, l'usure, le développement de maladies professionnelles, de troubles psycho-sociaux rendent l'entreprise plus opérationnelle, bien traitante et performante.**

A tous les stades, de la formation primaire ou initiale, de la sortie du système scolaire, aux offres d'orientation, de formation professionnelle, d'accompagnement vers l'emploi puis de maintien en l'emploi, la personne handicapée est confrontée à une logique institutionnelle en silos qui la cantonne, bride ses désirs, l'insécurise. Elle subit des ruptures de parcours ou des déficits d'accompagnement à des moments charnières (lors du passage du secteur scolaire au secteur de formation professionnelle, de celui de l'enseignement secondaire à l'enseignement supérieur, dans l'orientation réalisée par les MDPH lors de la délivrance de la RQTH, en amont du prononcé de la déclaration d'inaptitude et encore lors du licenciement pour inaptitude..). Un vrai parcours d'obstacles !

Le paysage institutionnel demeure éclaté et souffre d'une gouvernance morcellisée. Du côté des acteurs de l'emploi, les indicateurs de placement conduisent à une gestion peu individualisée laissant sur le chemin les personnes les plus éloignées de l'emploi. Plus généralement, le manque de statistiques publiques fiables et consolidées, relatives aux travailleurs handicapés, obère les possibilités d'un pilotage fin du système et d'objectifs quantifiés d'amélioration.

Mieux considérer les personnes, leurs aptitudes, leurs habilités, leur projet professionnel, mieux sécuriser les parcours des personnes impose de changer d'approche pour se centrer sur une logique de gouvernance par les objectifs plutôt que par les moyens : trop souvent les indicateurs de performance demeurent inexistantes ou parcellaires, trop souvent les expérimentations innovantes menées sur des territoires ne sont pas reconduites même si elles ont fait la preuve de leur efficacité, trop souvent les expériences réussies ne sont pas transposables d'une région, d'un département à l'autre à cause de pratiques ou de ventilations budgétaires différentes. Trop souvent la priorité est mise sur les personnes dont l'employabilité semble la plus grande ou détrimment des situations les plus « complexes » à traiter.

Cette nouvelle approche attendue, impose de **sortir du seul prisme médico-social** pour traiter de l'emploi des personnes handicapées dans le cadre du droit commun des dispositifs. Cette logique devra cependant préserver des lieux refuges pour les personnes qui ne sont pas dans la mesure, temporairement ou durablement, de travailler en milieu ordinaire.

Bien sûr, il y a, il y aura toujours des situations, des cas, où le milieu protégé, spécialisé est le mieux adapté... le plus sécurisé... Est-il pour autant le plus émancipateur ? Prépare-t-il à l'autonomie, à l'autodétermination ?

Les exemples de pair-aidance, pair-émulation, nous indiquent que l'aller vers le milieu ordinaire est non seulement désiré, mais qu'il est possible...

Le secteur protégé entre d'ailleurs dans une ère de mutation et expérimente des dispositifs innovants, hors les murs, dans une logique de **promotion de passerelles entre milieu ordinaire et milieu protégé**.

Cette nouvelle approche implique l'opportunité du numérique au service de la compensation du handicap, facteur d'innovation, de bien-être et d'émancipation. Mais il peut aussi être une difficulté lorsque ce passage au numérique se fait au mépris de l'accessibilité. Il peut même marquer un recul faute d'une suffisante prise en compte de certains handicaps de communication. Il est temps de voir que les personnes handicapées sont des usagers de l'extrême, vecteurs d'amélioration de la qualité, de l'agilité et de l'accessibilité des biens de consommation, de services nouveaux pour tous. Les acteurs privés et publics doivent repenser leurs produits, leurs logiciels, leurs prestations dans une **logique d'accessibilité universelle** dès leur origine, objectif d'autant plus susceptible d'être atteint si l'équipe de création se caractérise par sa « multi-culturalité » (avoir une ou des personnes handicapées évite d'« oublier » la juste accessibilité, évite les biais de conception, les erreurs de production et de manipulation).

Cette nouvelle approche impose de **fédérer les énergies et les initiatives** pour passer d'une approche curative et protectrice à une approche éducative et dynamique d'accès et de maintien dans l'emploi. La « médecine du travail » a une responsabilité centrale dans l'économie du système, bien soulignée dans les travaux de l'IGAS relatifs à la prévention de la désinsertion des travailleurs malades ou handicapés. **Les employeurs** ont leur rôle à jouer dans la bonne perception, l'exploitation du potentiel et la valorisation des compétences professionnelles dont sont capables les personnes handicapées. C'est ainsi que l'obligation d'emploi qui leur incombe sera perçue comme une richesse, une création de valeur économique et humaine plutôt que comme un coût, une contrainte !

Cette nouvelle approche n'est pas neutre pour les pouvoirs publics, elle passera par une réinterrogation de « l'injonction paradoxale » qui impose aux recruteurs une obligation d'emploi assortie d'une interdiction de discrimination suivant les profils et les compétences.

Sortir les personnes handicapées de leur assignation identitaire pour leur permettre de s'épanouir dans **un environnement professionnel adapté, bienveillant et producteur de dynamisme partagé**, c'est l'objectif des préconisations que vous trouverez dans ce rapport.

SYNTHESE

Faciliter l'accès et le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés en milieu ordinaire constitue une priorité du gouvernement rappelée lors du comité interministériel du handicap (CIH) du 20 septembre 2017. Cet objectif n'est pas nouveau mais reste d'actualité au regard de la situation des personnes handicapées sur le marché du travail.

Des moyens significatifs sont mis en œuvre pour faciliter l'accès et le maintien en emploi des personnes handicapées. Sur le plan juridique, l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) s'impose aux entreprises et aux administrations publiques d'au moins 20 salariés à hauteur de 6% de leurs effectifs. Au principe général de non-discrimination, s'ajoute pour les employeurs une obligation, sous certaines conditions, « d'aménagement raisonnable » du poste de travail. Par ailleurs, de multiples réseaux d'acteurs institutionnels sont mobilisés dans les champs de l'accès et du maintien en emploi, qui représentent des enjeux financiers conséquents. Aux acteurs de droit commun des politiques de l'emploi et de la formation professionnelle s'ajoutent des acteurs spécifiques qui interviennent notamment dans le champ médico-social (ESAT², établissements du secteur de la réadaptation professionnelle³). Deux fonds dédiés, l'Agefiph et le FIPHFP⁴, interviennent spécifiquement pour faciliter l'insertion professionnelle des personnes handicapées avec des offres de services mobilisant un grand nombre d'opérateurs et de prestataires externes.

Pour autant, les personnes handicapées connaissent toujours des difficultés majeures à accéder à l'emploi durable. Leur taux d'inactivité (57%) comme leur taux de chômage (19%) sont presque deux fois plus élevés que ceux de la population dans son ensemble. Les demandeurs d'emploi handicapés, nettement plus âgés et moins qualifiés que l'ensemble des demandeurs d'emploi, restent plus longtemps au chômage - près d'un quart d'entre eux sont inscrits à Pôle emploi depuis plus de trois ans. Les personnes handicapées, lorsqu'elles sont en activité, sont plus souvent en sous-emploi et sont vraisemblablement surreprésentées dans les licenciements pour inaptitude.

Ces constats interrogent d'une part sur la manière dont les moyens et les offres de services de droit commun ou spécifiques sont mobilisés et dont leurs interventions s'articulent dans le parcours professionnel concret des personnes. Ils interrogent d'autre part sur l'adéquation même des réponses apportées par les offres de services actuelles aux besoins réels des personnes, y compris les plus éloignées de l'emploi, dans l'objectif d'une plus forte inclusion dans le « milieu ordinaire » de travail.

S'agissant du premier point, les parcours professionnels des personnes handicapées restent ainsi marqués par une grande complexité.

L'écheveau des institutions et des dispositifs reste opaque pour les personnes, source de découragement et d'iniquité dans l'accès aux droits. Les personnes ne sont pas toujours placées en position de définir par elles-mêmes, ou même à défaut de « s'approprier » le choix de leur orientation. Leurs parcours d'accès à l'emploi sont fragmentés, marqués une succession de prises en charge par des interlocuteurs et référents dont les interventions sont insuffisamment coordonnées, et excessivement longs. Le maintien en emploi des salariés handicapés est particulièrement aléatoire, reposant largement sur l'implication des employeurs. Trop souvent, les arrêts de travail, lorsqu'ils durent ou se répètent, conduisent à un isolement de la personne, et à un éloignement durable, voire définitif, du travail. La politique de prévention de la désinsertion professionnelle dans son ensemble manque d'affirmation et

² Etablissement et service d'aide par le travail.

³ Centres de pré-orientation (CPO) et centres de rééducation professionnelle (CRP) et Unités d'Évaluation, de réentraînement et d'Orientation Sociale et/ou Professionnelle (UJEROS).

⁴ Fond pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique.

de visibilité et est marquée par un défaut de coordination des acteurs, qu'ils relèvent du « soin », du volet « social » ou du volet « professionnel ».

S'agissant du second point, les moyens mobilisés au titre du droit commun restent quantitativement et qualitativement insuffisants compte tenu des enjeux et le recours aux moyens spécifiques mal ciblé.

La priorité que devrait constituer l'accès, dans des conditions de droit commun, au milieu ordinaire de travail est insuffisamment prise en compte. Trop d'employeurs ne prennent ainsi pas en considération l'emploi de personnes handicapées, souvent en raison d'une mauvaise représentation du handicap et d'une méconnaissance des possibilités d'adaptation des postes de travail. L'obligation d'emploi des travailleurs handicapés manque de lisibilité, et l'accompagnement des employeurs qui souhaitent recruter des personnes handicapées reste insuffisant.

Les acteurs institutionnels de droit commun de l'emploi (notamment Pôle emploi), de la formation professionnelle (notamment les Régions en direction des demandeurs d'emploi, et les OPCA⁵ en direction des salariés) et du maintien en emploi (notamment les services de santé au travail), restent insuffisamment outillés et mobilisés dans la prise en compte du handicap. Les dispositifs dédiés à l'insertion professionnelle et au maintien en emploi de ces personnes – qu'il s'agisse des opérateurs de placement spécialisés (OPS⁶), des établissements du secteur de la réadaptation professionnelle, et plus largement de l'offre de service de l'Agefiph et du FIPHFP – ne sont pas suffisamment orientés en direction des personnes dont le ou les handicaps ne leur permettent pas de trouver des solutions dans les dispositifs de droit commun. La « spécialisation » et partant la complémentarité de leurs offres de service avec celles des acteurs de droit commun ne sont pas suffisantes. Enfin, les besoins spécifiques des personnes les plus éloignées de l'emploi, soit parce qu'elles cumulent leur handicap avec d'autres freins (difficultés sociales, autres problèmes de santé...), soit parce que leur handicap nécessite un accompagnement et/ou des aides techniques et humaines renforcées, ne trouvent très souvent pas de réponse adaptée.

Dans ce contexte, les recommandations formulées par la mission visent d'une part à faciliter et sécuriser les parcours des personnes handicapées, dans le but d'une plus grande efficacité.

Il s'agit d'abord d'améliorer l'information des personnes – notamment au niveau des MDPH⁷, et la qualité de leur orientation - en renforçant les outils de diagnostic et d'évaluation, y compris concernant les situations les plus complexes. L'articulation et le « chaînage » des interventions entre les acteurs doivent être renforcés lors des passages de relais critiques (par exemple entre les MPDH et le service public de l'emploi), et en développant les dispositifs d'accompagnement étroitement coordonné ou « global » (à l'instar de celui mis en œuvre dans le cadre des cellules « PDP⁸ » en matière de maintien en emploi). Le « système d'acteurs » lui-même doit être simplifié, en rationalisant en particulier l'offre de service de l'Agefiph et du FIPHFP.

Il s'agit ensuite d'agir plus précocement, et plus rapidement. La précocité des interventions est déterminante en matière de maintien en emploi ; outre les enjeux évidents de la prévention « primaire » dans le champ de la santé au travail, il est indispensable de mieux repérer les personnes en risque de désinsertion professionnelle, et de renforcer leur accompagnement durant les arrêts de travail. En matière d'accès ou de retour à l'emploi, il faut de même favoriser, chaque fois que possible, une mise à l'emploi rapide, en mobilisant les outils adaptés (périodes de mise en situation professionnelle, « job coaching » lors de la prise de poste). De manière plus générale, il est impératif de réduire et de simplifier significativement les délais et « formalités » d'accès aux différents droits (notamment la RQTH⁹). Les principaux acteurs institutionnels doivent mieux mobiliser les leviers réels et « dynamisants » que constituent l'accompagnement « par les pairs », dans le cadre de partenariats avec le secteur associatif, et les outils du numérique.

⁵ Organisme paritaire collecteur agréé.

⁶ Les OPS interviennent dans le champ de l'accès et du maintien en emploi. Ils sont issus du rapprochement du réseau des ex-Cap emploi et des ex-Sameth.

⁷ Maison départementale des personnes handicapées.

⁸ Prévention de la désinsertion professionnelle.

⁹ Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

Il s'agit enfin de « sécuriser » les parcours professionnels des personnes handicapées. Un accompagnement nettement renforcé doit être mis en place lors des moments « critiques » générant un risque de rupture majeur : le passage de l'enseignement supérieur vers le monde du travail, les arrêts de travail longs consécutifs à des accidents ou maladies graves, et les licenciements pour inaptitude. Les freins liés à la perte d'une sécurité financière, souvent acquise au terme d'un processus administratif éprouvant, doivent être levés afin de ne pas décourager la reprise d'emploi, y compris à temps partiel. Les transitions du milieu protégé vers le milieu ordinaire, et réciproquement, doivent enfin être favorisées.

Les recommandations du présent rapport visent d'autre part à faire évoluer les leviers et les moyens d'action eux-mêmes, dans l'objectif d'une plus grande inclusion dans le droit commun, mais également de réponses adaptées aux besoins des personnes les plus éloignées de l'emploi.

Les employeurs du milieu ordinaire sont les acteurs clés de l'accès et du maintien en emploi des personnes handicapées. L'ensemble des leviers d'action doivent être renforcés à leur égard, et notamment : une meilleure sensibilisation, une reconnaissance et une valorisation des employeurs « handi-accueillants » ; une plus grande lisibilité de l'obligation d'emploi et des objectifs qu'elle soutient ; une réaffirmation et une clarification du principe d'aménagement raisonnable ; le développement d'une culture de la négociation collective sur l'emploi des personnes handicapées ; et un accompagnement plus efficace dans le recrutement de personnes handicapées.

Les acteurs et dispositifs institutionnels de droit commun doivent mieux se mobiliser. Trois réseaux d'acteurs sont prioritaires : Pôle emploi, dont l'organisation et l'offre de service doivent être améliorées ; les acteurs de la formation professionnelle que sont les OPCA, qui n'identifient que trop rarement les besoins de formation ou de reconversion pour raisons de handicap ou de santé, et les Régions qui doivent mettre en place des programmes régionaux effectifs d'accès à la formation et à la qualification professionnelle des personnes handicapées ; et les services de santé au travail, dont l'investissement sur la mission de maintien en emploi est déterminante et doit être confortée dans la mise en œuvre de la réforme en cours.

Les dispositifs dédiés aux personnes handicapées doivent enfin être plus ciblés, et plus efficaces. La spécialisation des OPS sur les situations de handicap les plus complexes doit en particulier être renforcée, dans le cadre d'une montée en compétence, d'un partenariat amélioré avec le secteur médico-social, et d'un meilleur maillage territorial. L'offre de formation des CPO et des CRP doit être mieux articulée avec celle des organismes de formation de droit commun, et rendue plus accessible aux personnes qui en ont le plus besoin. La vocation spécifique des entreprises adaptées doit être confortée par une meilleure orientation des personnes, au profit notamment de la logique de parcours du milieu protégé vers le milieu ordinaire. Les moyens d'action en direction des personnes handicapées les plus éloignées de l'emploi doivent être accrus, qu'ils répondent à une problématique d'insertion sociale, ou à un besoin de compensation ou d'accompagnement renforcés.

Le manque d'efficacité des politiques d'accès ou de maintien en emploi des personnes handicapées est pour une large part lié à l'absence de connaissance des besoins directement liés au handicap. Outre les aléas dans l'orientation et les parcours des personnes qu'elle entraîne, cette méconnaissance limite les possibilités de calibrer les moyens spécifiques nécessaires au bénéfice de ceux qui en auraient le plus besoin, d'autant plus que, dans le sillage de la loi de 2005, le nombre de bénéficiaires d'une RQTH, caractérisés par des handicaps d'incidences très variables, augmente. **L'amélioration et le partage de la connaissance du handicap et de ses incidences renvoie à ce titre non seulement à un enjeu d'efficacité, mais à un enjeu d'équité** dans le pilotage des moyens financiers consacrés à l'emploi des personnes handicapées.

Il importe enfin de souligner à quel point le **tiers secteur associatif a un rôle clé à jouer dans l'ensemble des dispositifs d'accès et de maintien dans l'emploi.** Ce rapport fait délibérément une large part aux témoignages directs des personnes, des projets de vie qui illustrent de manière concrète et détaillée les difficultés de parcours des personnes handicapées.

Les expériences positives d'initiatives associatives relatées indiquent combien le **tiers secteur associatif est vecteur d'innovation, d'accompagnement efficace** des personnes au plus près de leurs besoins et source de construction d'une société inclusive mais devrait bénéficier d'un assouplissement des dispositifs de soutien et de financement.

TABLE DES MATIERES

1 UN CONSTAT RECURRENT : LES PARCOURS PROFESSIONNELS DES PERSONNES HANDICAPEES RESTENT MARQUES PAR DE NOMBREUX FREINS ET UNE GRANDE COMPLEXITE, LIEE A LA MULTIPLICITE DES ACTEURS, OUTILS ET DISPOSITIFS EXISTANTS.17

1.1	Les personnes handicapées ont des difficultés majeures à accéder à l'emploi durable	17
1.1.1	Les personnes handicapées sont plus fortement et durablement touchées par le chômage et le sous-emploi, et se maintiennent plus difficilement en emploi.....	17
1.1.2	Les personnes en se sentent et se disent discriminées dans l'accès à l'emploi	18
1.1.3	Les difficultés liées au handicap peuvent s'ajouter à d'autres freins à l'accès à l'emploi	19
1.1.4	Une connaissance insuffisante des situations de handicap et de leurs conséquences constitue un frein à la conduite de la politique du handicap.....	19
1.2	Les parcours professionnels des personnes handicapées restent marqués par une grande complexité liée à la multiplicité des acteurs, des outils et des dispositifs.....	20
1.2.1	Les moyens financiers et juridiques mobilisés en faveur de l'emploi des personnes handicapées sont significatifs.....	20
1.2.2	La politique de l'emploi des travailleurs handicapés s'appuie sur une multiplicité d'acteurs dont les offres de service restent insuffisamment articulées, et dont la coordination doit être améliorée au bénéfice de la personne concernée.....	23
1.2.3	Les parcours des personnes handicapées en recherche d'emploi sont complexes, marqués par de fréquentes ruptures et anormalement longs.....	26
1.2.4	Le maintien en emploi des salariés handicapés est aléatoire et marqué par un défaut de coordination des acteurs.....	30
1.2.5	Les entreprises sont confrontées à cette complexité.....	31
2	SIMPLIFIER, DYNAMISER ET SECURISER LES PARCOURS DES PERSONNES HANDICAPEES POUR LES RENDRE PLUS EFFICACES.....	32
2.1	Considérer les personnes, leurs habilités, leurs aspirations avant leur handicap.....	32
2.2	Simplifier les parcours d'accès et de maintien en emploi.....	32
2.2.1	Informé pour garantir l'accès aux droits.....	32
2.2.2	Identifier et connaître les incidences du handicap pour mieux orienter les personnes.....	35
2.2.3	Simplifier le système d'acteurs du point de vue des personnes.....	38
2.3	Dynamiser les parcours des personnes handicapées, en agissant plus précocement dans une logique de prévention, plus rapidement dans un souci d'employabilité, et en renouvelant les approches.....	40
2.3.1	Intervenir le plus précocement possible en direction des salariés malades ou handicapés, dans une logique de prévention de la désinsertion professionnelle	40
2.3.2	Rechercher dans le cadre des parcours d'accès à l'emploi, une mise en emploi rapide en mobilisant les outils nécessaires.....	48
2.3.3	Réduire les délais d'accès aux droits et prestations.....	50
2.3.4	Renouveler les approches et les outils de l'accompagnement.....	52

2.4	Sécuriser les parcours professionnels, en intensifiant l'accompagnement aux moments de fragilité et en facilitant les transitions, notamment entre milieu protégé et milieu ordinaire.....	54
2.4.1	Intensifier l'accompagnement aux moments de fragilité des parcours professionnels, dans une logique de prévention des ruptures et de sécurisation des parcours.....	54
2.4.2	Lever les freins liés à la perte d'une sécurité financière, souvent acquise au terme d'un processus administratif éprouvant pour la personne handicapée en :	61
2.4.3	Favoriser, faciliter et sécuriser le passage du secteur protégé et adapté vers le milieu ordinaire et réciproquement.....	63
3	VISER L'ACCES AU DROIT COMMUN PAR LA MISE EN ŒUVRE DE REPONSES ADAPTEES POUR TOUS.....	64
3.1	Renforcer l'ensemble des leviers d'action, vis-à-vis des employeurs, permettant d'accroître l'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire de travail : l'employeur est l'acteur clé de l'emploi des personnes handicapées.....	64
3.1.1	Sensibiliser les employeurs aux bénéfices tirés de l'emploi des personnes handicapées, reconnaître et valoriser les employeurs « handi-accueillants ».....	64
3.1.2	Rendre mieux compréhensible l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés et les objectifs qu'elle sous-tend.....	69
3.1.3	Clarifier et réaffirmer l'obligation d'aménagement raisonnable par l'employeur.....	69
3.1.4	La négociation collective est un vecteur d'amélioration de l'emploi des personnes handicapées. Le cadre des accords agréés est à rénover.....	71
3.1.5	Accompagner efficacement et durablement les employeurs dans le recrutement de personnes en situation de handicap.....	75
3.2	Mobiliser les acteurs et dispositifs institutionnels du droit commun dans la prise en compte des personnes handicapées	79
3.2.1	Faire progresser l'organisation et l'offre de service de Pôle emploi et des missions locales dans la prise en compte du handicap.....	79
3.2.2	Garantir l'accès de la formation professionnelle financée par les Régions et les partenaires sociaux aux personnes handicapées.....	90
3.2.3	Renforcer l'investissement des services de santé au travail sur le maintien en l'emploi	95
3.3	Mieux cibler et rendre plus efficaces les dispositifs dédiés à l'insertion professionnelle et au maintien en emploi des personnes handicapées.....	96
3.3.1	Positionner les opérateurs de placement spécialisés (OPS) sur les situations les plus complexes du point de vue du handicap.....	96
3.3.2	Articuler l'offre de formation des CRP-CPO avec l'offre de formation de droit commun et la rendre plus accessible aux personnes qui en ont le plus besoin	97
3.3.3	Dans un contexte de ressources contraintes voire en baisse, sécuriser et prioriser les financements des fonds nécessaires à l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés	98
3.3.4	Mieux orienter les salariés recrutés par les entreprises adaptées	99

3.4	Maintenir des réponses spécifiques pour les personnes handicapées les plus éloignées de l'emploi ou dont les situations sont les plus complexes	100
3.4.1	Mieux accompagner les personnes cumulant les conséquences de leur handicap avec d'autres freins sociaux.....	100
3.4.2	Prendre en charge les personnes avec des handicaps complexes, notamment le handicap psychique et le polyhandicap, la déficience intellectuelle.....	102
4	CHANGER D'APPROCHE, DE METHODOLOGIE POUR CHANGER DURABLEMENT L'ACCOMPAGNEMENT ET LA REUSSITE PROFESSIONNELLE DES PERSONNES HANDICAPEES DANS LE CADRE D'UNE SOCIETE INCLUSIVE.....	107
4.1	Gommer les préjugés pour reconnaître, valoriser et utiliser à bon escient les compétences des personnes en situation de handicap.....	108
4.1.1	Accepter, saluer l'apport des personnes handicapées au travail, rechercher leur recrutement dans certains métiers.....	109
4.2	Une idée s'impose, celle portée par des participants réunis par l'association VIVRE, qui revendiquent leur participation active (revendication qui s'exprime très souvent).	118
4.3	Convaincre les entreprises des intérêts multiples à recruter des personnes handicapées dans leurs équipes.....	119
4.3.1	Réfléchir et prévenir la désinsertion professionnelle, c'est épargner des coûts improductifs.....	119
4.3.2	Renforcer la responsabilité sociétale des entreprises par les indicateurs de maintien dans l'emploi.....	121
4.4	Introduire une souplesse dans les financements pour surmonter les difficultés de l'essaiage d'expérience réussies.....	122
4.5	Assouplir le cadre des réponses apportées aux personnes handicapées demandeuses d'emploi.....	123
5	UNE NOUVELLE ERE DE LA POLITIQUE D'ACCOMPAGNEMENT VERS ET DANS L'EMPLOI DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP A OUVRIR, EN INTEGRANT LE TIERS SECTEUR ASSOCIATIF.....	124

1 UN CONSTAT RECURRENT : LES PARCOURS PROFESSIONNELS DES PERSONNES HANDICAPEES RESTENT MARQUES PAR DE NOMBREUX FREINS ET UNE GRANDE COMPLEXITE, LIEE A LA MULTIPLICITE DES ACTEURS, OUTILS ET DISPOSITIF EXISTANTS

1.1 Les personnes handicapées ont des difficultés majeures à accéder à l'emploi durable

L'ensemble des indicateurs qui mesurent l'accès à l'emploi démontrent que la situation des personnes handicapées est systématiquement plus défavorable que celle de l'ensemble de la population. Cet état de fait se traduit par un fort sentiment de discrimination liée au handicap.

1.1.1 Les personnes handicapées sont plus fortement et durablement touchées par le chômage et le sous-emploi, et se maintiennent plus difficilement en emploi

- ▶ **Les personnes handicapées sont durement touchées par le sous-emploi et le chômage.** En 2015, 57 % des personnes en situation de handicap étaient inactives. Seulement 35 % d'entre elles étaient en emploi et le taux de chômage atteignait 19% des personnes bénéficiant d'une reconnaissance administrative. **La situation de ces personnes n'a pas connu d'amélioration sensible au cours des dix dernières années** : en 2007, le taux d'inactivité était déjà de 56 %, le taux d'emploi de 35 % et le taux de chômage de 18 %.
- ▶ **La situation des personnes handicapées au regard de l'emploi est systématiquement plus défavorable que celle de l'ensemble de la population.** Leur taux d'inactivité est le double de celui de la population dans son ensemble (57 % contre 28 %). Ce chiffre traduit un fait marquant : **une majorité de personnes handicapées se retire du marché du travail.**

Tableau 1 : Taux comparés d'activité, de chômage et d'emploi en 2015

	Population bénéficiant d'une reconnaissance administrative	Ensemble de la population (15-64 ans)
Taux d'activité	43 %	72 %
Taux d'emploi	35 %	64 %
Taux de chômage	19 %	10 %
Effectifs	2 665 000	40 558 000

Source : Dares – analyses n°032 – mai 2017

- ▶ **Les personnes en situation de handicap sont plus longtemps au chômage que les autres demandeurs d'emplois.** Selon les données de Pôle emploi, leur ancienneté moyenne d'inscription au chômage s'élève à 2 ans et 2 mois contre 1 an et 7 mois pour l'ensemble. Leur taux de retour à l'emploi à 12 mois s'élève à 22,8 % contre 51 % pour l'ensemble de la population. Plus de **24 % des personnes en situation de handicap sont inscrites dans un chômage de très longue durée** (depuis plus de trois ans à Pôle emploi).

- ▶ L'augmentation du nombre de reconnaissances du handicap¹⁰ conduit à une **forte augmentation du nombre personnes handicapées inscrites à Pôle emploi** (un doublement entre 2007 et 2015 avec plus de 500 000 personnes inscrites) et **de leur part dans le nombre des demandeurs d'emploi** (8,4% des demandeurs d'emplois en septembre 2016 contre 7,4 % fin 2012, soit une hausse de près de 15 %).
- ▶ Les personnes handicapées sont **plus souvent en sous-emploi et à temps partiel**. En 2015, le sous-emploi concerne 9,6 % de l'emploi total des travailleurs handicapés contre 7,2 % pour l'ensemble de la population. 32 % des travailleurs handicapés sont à temps partiel contre 19 % de l'ensemble des personnes en emploi.
- ▶ Les **salariés handicapés** sont particulièrement touchés par les **problèmes de maladie ou d'invalidité** qui pénalisent leur maintien en emploi. Les ruptures de contrat de travail pour maladie ou invalidité représentent pour elles 29% de l'ensemble des circonstances de perte du dernier emploi, contre 6% pour la population dans son ensemble¹¹. Si peu de données permettent de le mesurer avec précision, il est en outre très vraisemblable que les salariés handicapés sont **surreprésentés dans les licenciements pour inaptitude** (qui concernent de l'ordre de 160 000 personnes par an) et l'insincérité de la mise en œuvre de l'obligation de reclassement.

1.1.2 Les personnes en se sentent et se disent discriminées dans l'accès à l'emploi

- ▶ Dans son dixième baromètre de la perception des discriminations dans l'emploi, le Défenseur des droits relève que « **le groupe des personnes en situation de handicap apparaît particulièrement exposé aux discriminations**. Ainsi, tous critères de discrimination confondus (sexe, âge, handicap, origine...), près d'une personne sur 2 en situation de handicap déclare avoir été discriminée dans l'emploi (49 %) contre 31 % des personnes non concernées par le handicap.
- ▶ Le rapport du Défenseur des droits sur les femmes en situation de handicap (novembre 2006) souligne les discriminations multiples dont elles sont victimes. Les femmes en situation de handicap sont moins en emploi que les hommes (45 % contre 49 %) et sont moins nombreuses à engager des démarches de recherche d'emploi (55 % contre 45 % des hommes).
- ▶ **Au vu des témoignages recueillis, des personnes en situation de handicap s'interrogent sur l'utilité de la reconnaissance administrative du statut de travailleur handicapé. Elles considèrent qu'elle ne les aide pas dans leur recherche d'emploi mais, au contraire, que le statut de travailleur handicapé les pénalise. Plusieurs personnes ont indiqué ne pas porter leur handicap à la connaissance des employeurs lors des entretiens d'embauche, constat mis en exergue par le Défenseur des droits en dépit d'un cadre juridique protecteur.**¹²

¹⁰ Entre 2007 et 2013, le nombre de personnes bénéficiaires de la RQTH a augmenté en moyenne annuelle de 8,4 %. L'obligation d'instruire une RQTH pour toute demande d'attribution ou de renouvellement de l'AAH, depuis 2009, a un impact indéniable.

¹¹ Sources DARES Analyses, mai 2017.

¹² Décision du Défenseur des droits n°2012-118 du 26 octobre 2012 : l'employeur ne peut reprocher à un salarié de ne pas l'avoir informé de son handicap, un tel reproche constitue une discrimination fondée sur le handicap

1.1.3 Les difficultés liées au handicap peuvent s'ajouter à d'autres freins à l'accès à l'emploi

- ▶ Les demandeurs d'emplois handicapés sont proportionnellement **plus nombreux dans deux catégories de la population qui connaissent d'importantes difficultés** d'accès ou de retour à l'emploi :
 - ▶ les personnes les plus âgées : la part des personnes handicapées de 50 ans et plus disposant d'une reconnaissance administrative du handicap en âge de travailler est de 46 % contre 20 % pour l'ensemble des demandeurs d'emplois ;
 - ▶ les personnes les moins qualifiées : la part des personnes handicapées de niveau V ou moins est de 27 % contre 18 % pour l'ensemble des demandeurs d'emplois¹³.
- ▶ A caractéristiques égales, **avoir un handicap reconnu diminue** de plus de trois fois la **probabilité d'être en emploi** et **augmente** de plus de deux fois la **probabilité d'être au chômage**¹⁴. Sans qu'il soit possible de le mesurer avec précision au regard de l'absence de données dans les principaux d'information (cf. infra), les **personnes atteintes des handicaps les plus lourds et les plus complexes sont particulièrement pénalisées**.
- ▶ Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les acteurs du service public de l'emploi ont indiqué qu'elles identifient assez fréquemment - sans être en mesure de les quantifier - **des difficultés d'ordre social ou sanitaire diverses** (difficultés de logement, de mobilité, isolement social, surendettement, pratiques addictives) **qui ajoutent des freins supplémentaires à l'accès ou au retour à l'emploi** et justifient sa moindre prise en charge.
- ▶ Sans en rendre parfaitement compte, **la surreprésentation des personnes handicapées demandeurs d'emploi parmi les allocataires de minima sociaux est un indice de la fragilité** de ce public. 51,6 % des demandeurs d'emploi en situation de handicap sont allocataires d'un minimum social (RSA, AAH, ASS pour l'essentiel) contre 26,5 % pour l'ensemble des demandeurs d'emploi.
- ▶ La **situation des bénéficiaires de l'AAH**, qui représentent environ un quart des demandeurs d'emploi handicapés inscrits à Pôle emploi, est **particulièrement défavorable au regard du marché du travail**, leur « taux de sortie » des minima sociaux étant particulièrement faible (6 % en 2014 selon les données de la DREES).
- ▶ Les difficultés à s'appuyer sur des chiffres tangibles témoignent bien de **l'imprécision des indicateurs dont disposent les administrations** pour adapter au mieux de l'intérêt des personnes les dispositifs existants. Le recueil de données se fait de manière aléatoire, peu scientifique et toujours avec retard, ce qui rend la politique d'accompagnement vers l'emploi peu réactive et lourde à réorienter.

1.1.4 Une connaissance insuffisante des situations de handicap et de leurs conséquences constitue un frein à la conduite de la politique du handicap

- ▶ La qualité du diagnostic, de l'orientation et l'adéquation des dispositifs aux besoins des personnes reposeraient sur une bonne connaissance des situations de handicap. **Le manque d'indicateurs sur la nature du handicap et de ses conséquences dans un contexte d'augmentation du nombre de reconnaissances de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) constitue un frein à l'insertion** des personnes handicapées. Sur les 39,4 millions de personnes âgées de 15 à 64 ans vivant en France métropolitaine, 1,38 million déclarent avoir une reconnaissance administrative du handicap et 5,5 millions déclarent connaître une situation de handicap. Ces populations recouvrent des situations très variables, déterminantes dans l'analyse de la distance à l'emploi qui ne sont pas suffisamment prises en compte.

¹³ Source Pôle emploi.

¹⁴ Travaux DARES.

- ▶ Pour autant, **les différenciations** entre handicap léger ou lourd, temporaire ou définitif, en vigueur jusqu'à la loi de 2005, **ne sont plus à identifier** par les MDPH. Les données relatives à la nature du handicap, aux restrictions ou limitations qu'il entraîne ne sont pas échangées entre les différents acteurs institutionnels qui se trouvent souvent démunis face à des situations complexes dont ils ne comprennent pas les ressorts. Par ailleurs devant ces acteurs institutionnels, il est difficile pour une personne d'expliquer sa situation, ses besoins d'accompagnement et de mettre en évidence ses aptitudes, son potentiel en dehors de son désir de trouver un emploi.
- ▶ En l'absence de renseignement du système d'information de Pôle emploi par la MDPH, **l'identification du handicap par le conseiller peut être tardive, imprécise, difficilement diagnostiquée**. Cette situation peut conduire à des orientations inadaptées, retardant d'autant l'orientation en formation ou le retour à l'emploi. Les conseillers eux-mêmes se considèrent mal formés à l'appréciation des incidences du handicap et regrettent une insuffisante prise en compte de cette problématique dans les outils d'accompagnement dont ils disposent.
- ▶ Par contre, **les acteurs du maintien dans l'emploi, notamment les services de santé au travail interentreprises (SSTI) disposent de données sur l'état de santé et les aptitudes des personnes qui sont aujourd'hui peu exploitées**, en raison des insuffisances de leurs systèmes d'information. Or ces données seraient utiles, tant au pilotage des actions de maintien en emploi mises en œuvre par l'ensemble des acteurs, qu'au service public de l'emploi dans le cadre du diagnostic et de l'orientation professionnelle des salariés licenciés pour inaptitude.

1.2 Les parcours professionnels des personnes handicapées restent marqués par une grande complexité liée à la multiplicité des acteurs, des outils et des dispositifs

La reconnaissance du handicap, l'appréciation, l'évaluation de ses conséquences sur l'accès ou le maintien dans l'emploi font intervenir de multiples acteurs dans des logiques administratives et des séquençements différents. Cette situation est source de complexité, parfois décourageante pour les personnes handicapées. Il a été indiqué aux rapporteurs que la recherche d'une plus grande coordination des institutions a été engagée mais les premiers résultats restent très en-deçà des objectifs annoncés, notamment au regard de la satisfaction des personnes et du chemin à parcourir pour déconstruire les idées reçues.

Beaucoup de témoignages ont été recueillis suivants lesquels, l'orientation proposée (voire imposée) par les acteurs institutionnels repose toujours sur des stéréotypes des conséquences du handicap (ex : l'aveugle vers les métiers manuels, de précision) et ne mesure pas la capacité de résilience d'une personne avec handicap qui puise au fond d'elle-même des ressources restées en jachère chez les autres. Par contre, les dispositifs d'accompagnement utiles à l'insertion professionnelle ne font pas l'objet d'une attention et d'une exigence de qualité attendues (ex : les prescriptions de mobilité). Les aménagements de poste (imprécis qui laissent libre court à la bonne volonté ou à l'ignorance de l'employeur). La bonne insertion professionnelle relève de plusieurs facteurs, souvent extérieurs à l'emploi lui-même, comme la chaîne d'accessibilité, les apprentissages d'autonomie (dans les transports, les interrelations humaines) régulièrement absents, voire imprécis ou inadaptés du plan du parcours vers et dans l'emploi.

1.2.1 Les moyens financiers et juridiques mobilisés en faveur de l'emploi des personnes handicapées sont significatifs

- ▶ **Les moyens financiers mobilisés par la nation pour une politique d'intégration des personnes handicapées sont conséquents et en augmentation constante**. Selon une étude de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) parue en 2017, **l'effort social pour les personnes handicapées s'est élevé en 2014 à 46,6 Md€ soit 2,2 % du PIB**. Il a été en augmentation constante depuis 2005 : il représentait alors 33,1 Md€. Ces dépenses qui visent à améliorer l'insertion des personnes handicapées dans la vie économique et sociale, sont constituées à hauteur de 42,7 Md€, soit 92 %, par des prestations sociales.

L'allocation adulte handicapé (AAH), versée par l'Etat, représente, en 2014, 8,5 Md€, soit 20 % du total des prestations. Elle compte plus d'un million de bénéficiaires. La dépense d'AAH poursuit sa progression pour atteindre, en loi de finances 2018, 9,73 Md€ alors que la promesse présidentielle d'augmentation de cette allocation sera fractionnée en deux (2018 et 2019).

La prestation de compensation du handicap, instituée à partir de 2006 et versée par les conseils départementaux, représente 1,6 Md€ et concerne environ 250 000 bénéficiaires.

Elle est régulièrement dénoncée comme pesant lourdement dans les budgets départementaux et ses conditions d'attribution par les MDPH ne sont pas identiques sur l'ensemble du territoire.

Les avantages fiscaux et sociaux représentent 3,4 Md€ en 2014, hors dépenses au titre de la perte d'autonomie des personnes âgées de 60 ans et plus. Elles sont essentiellement constituées par l'application d'un taux de TVA réduit sur certains appareillages et sur les services à la personne.

Il est difficile d'appréhender, au sein de cet effort social, les dépenses qui visent spécifiquement à l'accès et au maintien à l'emploi des personnes handicapées.

Selon la même étude de la DREES, les prestations favorisant l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés ont représenté 3 Md€ (1,8 au titre des ESAT et près de 1,3 au titre de la garantie de ressources). L'AGEFIPH et le FIPHFP ont dépensé 640 M€, issus de la cotisation des entreprises de plus de 20 salariés pour défaut d'atteinte du taux de 6% OETH (350 M€ en 2005 et 413 M€ en 2016 pour la seule AGEFIPH pour promouvoir l'insertion professionnelle et le maintien en emploi des travailleurs handicapés.

Un point d'attention particulier doit cependant être porté sur la trajectoire financière de ces fonds. Leurs ressources sont exclusivement constituées par les contributions des employeurs qui n'atteignent pas le taux de 6 %. Or, avec l'augmentation continue du taux d'emploi, cette contribution diminue, induisant une réduction prévisible des budgets de ces fonds et par suite de l'offre et des budgets des réseaux spécialisés.

Cette situation qui a fait l'objet de trois rapports et d'un référé de la Cour des Comptes préoccupe beaucoup le milieu. Des réflexions sont engagées pour simplifier l'OETH et maintenir la source de financement de ces fonds.

Il est tout de même à noter que les partenaires sociaux restent peu mobilisés sur la question de la situation collective des personnes handicapées dans l'entreprise. Leurs habitudes les conduisent à privilégier la discussion, la négociation des situations individuelles. Par manque de culture commune sur le handicap, ces sujets sont encore abordés de façon maladroite et stéréotypée, puisque la loi en fait obligation. Il faudra beaucoup d'attention et de méthode pour imprégner le dialogue social de l'intérêt à faire une juste place aux personnes handicapées dans l'emploi, ni surprotecteur, ni condescendant, mais respectueux des aptitudes des personnes et de leur apport à l'entreprise et au collectif de travail.

► **Dans un contexte de contrainte sur les finances publiques**, et dans l'objectif de renforcer l'orientation des travailleurs handicapés vers le milieu ordinaire, **l'Etat a en particulier renforcé le développement du secteur adapté :**

- entre 2012 et 2016, 3 000 nouvelles aides au poste ont été créées dans le cadre du Pacte pour l'emploi des personnes handicapées en entreprises adaptées signé en décembre 2011 et de la Conférence Nationale du handicap du 12 décembre 2014.
- un « contrat de développement responsable et performant du secteur adapté » a été signé le 9 mars 2017¹⁵ qui prévoit la poursuite du développement de ce secteur avec 5 000 aides au poste supplémentaires sur la période 2017-2021 pour viser un objectif à terme de 27 536 poste,

¹⁵ Entre l'Etat, le Conseil National Handicap des Organismes de Placement Spécialisés (CHEOPS), l'Union Nationale des Missions Locales (UNML), l'Union Nationale des Entreprises Adaptées (UNEA), l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI), l'Association des Paralysés de France (APF), l'Association pour

Après de nombreuses années d'expérimentation, notamment par des associations extrêmement présentes sur les conditions d'accompagnement, multiples, nécessaires à la réussite des parcours d'accès et d'insertion à l'emploi, la loi du 8 août 2016 a créé le dispositif d'emploi accompagné, doté d'un financement de 7 M€ en 2018, et permet en outre de mettre en place un accompagnement médico-social et un soutien à l'insertion professionnelle renforcés par rapport au droit commun.

Très attendu par les acteurs, ce dispositif qui a fait l'objet d'un appel à projet des partenaires aptes à le mettre en œuvre dans les territoires, débute depuis le 1^{er} janvier dernier.

Si intéressant qu'il paraît, des inquiétudes s'élèvent désormais, notamment parce qu'avec 7M de dotation, c'est un dispositif non généralisé, non universel pour lequel les acteurs locaux et nationaux retenus n'ont pas encore arrêté les critères de sélection des « chanceux » qui bénéficieront de ces premiers accompagnements.

- ▶ **Le dispositif législatif et réglementaire est contraignant. A un principe général de non-discrimination s'ajoutent plusieurs dispositions du code du travail qui favorisent ou protègent l'emploi des travailleurs handicapés.** L'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) mise en place dans le secteur privé en 1987 a largement contribué à l'augmentation constatée du taux d'emploi. Le taux d'emploi a augmenté de 0,8 point entre 2006 et 2014 dans le secteur privé et de 1,3 point entre 2009 et 2015 dans le secteur public. Il a atteint 4,1 % en 2014 et 4,4 % en 2015 dans le secteur privé et 5,3 % en 2015 dans le secteur public. **Pour autant, le seuil de 6 % prévu par le code du travail n'est pas atteint plus de trente ans après la mise en place de l'obligation d'emploi dans le secteur privé** et force est de constater que la progression dans le secteur public tient plus du maintien dans l'emploi et des reconversions qu'à l'emploi direct comme l'a fait apparaître la table-ronde fonction publique organisée par le FIPHFP.

Le code du travail prévoit que **l'employeur doit prendre les mesures appropriées pour permettre aux travailleurs d'accéder à un emploi ou de conserver un emploi** correspondant à leur qualification, de l'exercer ou d'y progresser ou pour qu'une formation adaptée à leurs besoins leur soit dispensée. De plus, les travailleurs handicapés peuvent bénéficier d'un **accompagnement médico-social et d'un soutien à l'insertion professionnelle**, pour leur permettre d'accéder et de se maintenir dans l'emploi rémunéré.

La loi prévoit que soient conduites des **négociations collectives quadriennales au niveau des branches et annuelles au niveau des entreprises à défaut d'accord prévoyant une périodicité différente**. Depuis le 1^{er} janvier 2016 et les ordonnances travail, la négociation sur la qualité de vie au travail doit intégrer un volet sur le thème du handicap.

1.2.2 La politique de l'emploi des travailleurs handicapés s'appuie sur une multiplicité d'acteurs dont les offres de service restent insuffisamment articulées, et dont la coordination doit être améliorée au bénéfice de la personne concernée.

- ▶ Si la vocation vertueuse de la loi est de couvrir de manière exhaustive la question du handicap, **la multiplicité d'acteurs se traduit pour la personne handicapée par un foisonnement d'interlocuteurs**, chacun exprimant ses propres règles, disposant de ses propres délais d'instruction qui opacifient le système, le rendent particulièrement complexe et inaccessible aux plus éloignés.
 - ▶ **L'accès, le retour ou le maintien en emploi des travailleurs handicapés** sont confiés aux opérateurs du service public de l'emploi : Pôle emploi, les opérateurs de placement spécialisés (ex-Cap emploi) et dans une moindre mesure les missions locales. Ils peuvent eux-mêmes déléguer l'accompagnement des travailleurs handicapés à des réseaux associatifs (comme dans le cas des emplois accompagnés) et confier à des prestataires privés tout ou partie de cet accompagnement.
 - ▶ **L'AGEFIPH**, association agissant dans le champ du secteur privé et **le FIPHFP**, établissement public agissant dans le champ du secteur public, ont chacun développé leur offre de service aux personnes, aux entreprises et aux administrations, et font intervenir dans ce cadre un très grand nombre de prestataires externes parfois sans cohérence, ni égalité de traitement dans l'ensemble du territoire.
 - ▶ **La formation professionnelle** mobilise l'offre de « droit commun » en direction des personnes handicapées salariées ou en demande d'emploi, financée notamment par les OPCA, les régions, ou Pôle emploi. Les personnes handicapées ont en outre accès à l'offre spécifique du secteur de la réadaptation professionnelle, dans le cadre des centres de pré-orientation (CPO) et des centres de rééducation professionnelle (CRP).
 - ▶ De multiples acteurs interviennent dans le cadre du **maintien en emploi**, à commencer par les acteurs du système de soin (médecins traitant, système hospitalier), l'assurance maladie (CPAM et CARSAT) et les services de santé au travail. Le réseau des opérateurs de placement spécialisés (au titre des ex-SAMETH fusionnés avec le réseau des Cap Emploi le 1^{er} janvier 2018¹⁶) peut également être mobilisé dans ce cadre.
 - ▶ Les **secteurs de l'action sociale et du médico-social** sont mobilisés à travers l'aide sociale, les établissements d'accueil (ESAT), les services d'assistance (SAMSAH, SAVS).

Une très grande part de l'énergie de ces multiples organismes est utilisée à se coordonner. Les nombreuses conventions qui tendent à réguler le fonctionnement du système institutionnel en sont l'illustration de même que les comptes rendus formels et informels auxquelles nous avons pu accéder.

¹⁶ Services d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés

Principales conventions et plans d'action visant à la coordination des acteurs institutionnels dans le champ de l'emploi des personnes handicapées

- convention nationale pluriannuelle multipartite signée entre l'Etat, Pôle emploi, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), l'Union Nationale des Missions Locales (UNML), l'AGEFIPH, l'Assemblée des Départements de France (ADF), la Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole (CCMSA), le Conseil national Handicap et Emploi des Organismes de placement spécialisés (Cheops¹⁷), le FIPHFP, l'association des Régions de France (ARF), la Caisse Nationale d'Assurance maladie des Travailleurs salariés (CNAMTS), le Régime social des indépendants (RSI) ;
- convention nationale de partenariat renforcé signée entre l'Etat, Pôle Emploi, Cheops, l'AGEFIPH et le FIPHFP ;
- convention nationale d'objectifs entre l'Etat et l'AGEFIPH ;
- convention nationale d'objectifs et de moyens entre l'Etat et le FIPHFP ;
- convention nationale de coopération entre l'AGEFIPH et le FIPHFP ;
- convention nationale de cadrage du dispositif de l'emploi accompagné entre l'Etat, l'AGEFIPH et le FIPHFP ;
- plan national santé au travail (PST) déclinés en plans régionaux de santé au travail (PRST) entre l'État, les partenaires sociaux, la Sécurité sociale et les grands organismes de prévention ;
- plans régionaux pour l'insertion des travailleurs handicapés (PRITH) associant, sous l'égide de l'État, les représentants territoriaux des signataires de la convention nationale pluriannuelle multipartite ;
- programmes régionaux d'accès à la formation et à la qualification professionnelle des personnes handicapées élaborés par les Régions en concertation avec l'Etat, le service public de l'emploi, l'AGEFIPH le FIPHFP, les organismes de protection sociale, les organisations syndicales et associations représentatives des personnes handicapées ;
- conventions pluriannuelles d'objectifs entre l'Etat, Pôle emploi, l'AGEFIPH, le FIPHFP et les organismes de placement spécialisés, avec en annexe des conventions locales de coopération entre Pôle emploi et ces mêmes organismes ;
- conventions départementales entre les MDPH et le service public de l'emploi ;
- contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens signés entre l'Etat, les services interentreprises de santé au travail et les CARSAT ;
- cellules de prévention de la désinsertion professionnelle (PDP).

- **Une meilleure coordination de tous ces intervenants et dispositifs est indispensable.** Un des axes de la loi du 11 février 2005 est de promouvoir une évaluation de la situation et des besoins de la personne handicapée dans toutes leurs dimensions. Cette logique nécessite de faire converger les politiques publiques sectorielles. **Mais la dimension interministérielle du handicap peine à s'imposer.**

Localement, la multiplicité des acteurs du handicap donne l'impression qu'elle concourt à une bonne définition de la couverture des besoins. Elle pose cependant des problèmes de coordination, d'efficacité et, pour la personne handicapée, de lisibilité et de facilité d'accès à ses droits.

¹⁷ Cheops est une structure associative visant à représenter l'ensemble des organismes de placement spécialisés et à accompagner la professionnalisation de ce réseau.

Ainsi alors que le **Président de la République a indiqué « faire du handicap, la priorité de son quinquennat »**, que le Premier ministre mobilise l'ensemble de son gouvernement pour que les politiques publiques soient irriguées par cette volonté politique forte, que la Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées, directement rattachée au Premier ministre, assure une coordination de tous les instants, il faut tendre l'oreille pour entendre la préoccupation de la situation des personnes handicapées dans le lancement de politiques publiques nouvelles. Chaque ministre considère, traditionnellement que la gestion du handicap relève de la compétence de leur collègue en charge. Il y a un changement de culture et de pratique à engager. Le handicap ne doit plus faire l'objet d'un volet d'une loi ou d'une politique publique, **il doit être porté de manière totalement transversale et interministérielle.**

- ▶ **Au niveau national, la coordination de ces politiques publiques doit être améliorée.** Le caractère transversal et donc interministériel de la politique du handicap a été affirmé avec la création du comité interministériel du handicap (CIH) en novembre 2009. Il a fallu cependant attendre septembre 2013 pour qu'il soit réuni pour la première fois. Ce délai illustre la difficulté à réunir l'ensemble des départements ministériels autour d'une politique transversale du handicap alors que l'ensemble des ministères concernés,¹⁸ justifie pleinement qu'une feuille de route commune soit partagée.¹⁹

De manière générale, les administrations progressent dans le traitement du handicap et la prise en compte de ses conséquences mais le fonctionnement en silo introduit des ruptures préjudiciables. Il en est ainsi, par exemple, au moment du passage de l'enseignement scolaire vers l'enseignement supérieur ou de la scolarité vers le monde de la formation et du travail.

- ▶ **La première convention nationale multipartite pour l'emploi des travailleurs handicapés** signée en novembre 2013 qui couvrait la période 2013-2016 s'est soldée par un bilan mitigé : un quart seulement des mesures ont été complètement mises en œuvre et près d'un tiers n'avaient pas été engagées. Elle a cependant impulsé une mobilisation, renforcée avec l'adjonction, dans la nouvelle convention signée en 2017, les associations d'élus locaux (ADF et Régions de France), Conseil national Handicap et Emploi des Organismes de placement spécialisés (CHEOPS) et de l'Union Nationale des Missions Locales (UNML).
- ▶ **Au niveau régional ou local, les collaborations se renforcent mais le pilotage doit nettement s'améliorer.** Les collaborations entre les institutions en charge de l'accompagnement des travailleurs handicapés connaissent des niveaux très variables. Un premier cercle, qui comprend Pôle emploi, les ex-Cap emploi et les MDPH, connaît un niveau de collaboration forte, même si des difficultés subsistent dans l'orientation, la prise en charge et le suivi des personnes. Au-delà de ce premier cercle, les collaborations sont plus aléatoires. Le récent rapport de l'IGAS sur l'évaluation des Cap emploi²⁰ souligne que seuls une quinzaine d'entre eux ont mis en place un partenariat avec une mission locale alors même que celles-ci accueillent parmi les gens qui passent leur porte des jeunes nombreux, en recherche d'emploi visiblement perturbés et dont les troubles ne sont pas forcément identifiés, et une proportion identique avec le conseil départemental. Les partenariats restent singulièrement limités avec le secteur de la réadaptation professionnelle et le secteur médico-social qui pourraient être utilement mobilisés afin d'améliorer la prise en charge des personnes présentant les handicaps avec les conséquences les plus complexes.

¹⁸ Ceux chargés des personnes handicapées, des anciens combattants, de la solidarité, de la famille, du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle, de la santé, de la sécurité sociale, de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur, de la recherche, des collectivités territoriales, de la ville, de la fonction publique, du budget...

¹⁹ Plusieurs rapports de l'IGAS ont pointé les limites des collaborations entre les administrations. Les plus récents portaient sur l'amélioration de la gestion de l'AAH, sur l'implantation des unités d'enseignement dans les établissements médico-sociaux, sur le rapprochement des critères d'évaluation de l'invalidité, de l'inaptitude au travail et du handicap et les règles de détermination des prestations couvrant ces risques, la prévention de la désinsertion des salariés malades ou handicapés

²⁰ « Evaluation de la performance des Cap emploi et de l'accompagnement vers l'emploi des travailleurs handicapés chômeurs de longue durée », Igas, mai 2017

- ▶ La mise en place de collaborations efficaces nécessite de revoir l'articulation du pilotage régional du partenariat entre l'Etat, l'AGEFIPH, le FIPHFP, Pôle emploi et Cap emploi et le pilotage opérationnel, au niveau départemental, qui n'associe que Pôle emploi et Cap emploi. La cohérence entre le niveau départemental et le niveau régional (ce dernier étant généralement jugé peu opérationnel par les différents organismes qui le composent) doit être recherchée.
- ▶ Au plan régional, la politique d'insertion professionnelle des travailleurs handicapés s'intègre désormais dans les dispositifs de droit commun (comités régionaux de l'emploi, de la formation et de l'orientation professionnelle et service public de l'emploi régional, instance technique pilotée par l'Etat), ce qui est une évolution positive. Pour autant, le pilotage de l'accompagnement vers l'emploi des travailleurs handicapés est confié au comité de pilotage régional (CPR). Bien qu'ils devraient en principe être articulés, les différents lieux de pilotage continuent à fonctionner de manière juxtaposée.
- ▶ La réforme introduite par la loi du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle, à l'emploi et à la démocratie sociale a fait des régions le lieu de pilotage central de la formation professionnelle en dehors de la formation professionnelle initiale qui reste de la compétence de l'Etat et de celle des salariés qui incombe aux employeurs. Pour cela, les régions disposent de trois outils :
 - ◆ **Le plan régional pour l'insertion des travailleurs handicapés (PRITH)**, piloté par l'Etat, d'une durée de cinq ans, a pour objectif de recenser et fédérer les interventions des différents acteurs territoriaux qui œuvrent dans le champ de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés, autour d'un plan d'action unique et partagé. Il est élaboré sous l'autorité du représentant de l'Etat en région.
 - ◆ **Le contrat de plan régional de développement des formations et de l'orientation professionnelles (CPRDFOP)** élaboré et piloté par la Région, a pour objet l'analyse des besoins à moyen terme du territoire régional en matière d'emplois, de compétences et de qualifications et la programmation des actions de formation professionnelle des jeunes et des adultes, compte tenu de la situation et des objectifs de développement économique du territoire régional.
 - ◆ **Le programme régional d'accès à la formation et à la qualification professionnelle des personnes handicapées**, élaboré par la Région, a pour objectif de répondre à leurs besoins de développement de compétences afin de faciliter leur insertion professionnelle. Il recense et quantifie les besoins en s'appuyant sur un diagnostic intégré dans le PRITH et l'analyse contenue dans le CPRDFOP. Il favorise l'utilisation efficiente des différents dispositifs en facilitant la coordination entre les organismes de formation ordinaires et ceux relevant du secteur de la réadaptation professionnelle.

1.2.3 Les parcours des personnes handicapées en recherche d'emploi sont complexes, marqués par de fréquentes ruptures et anormalement longs

▶ Les parcours d'accès à l'emploi sont complexes et fragmentés.

L'écheveau institutionnel et administratif auquel sont confrontées les personnes handicapées se traduit par un parcours complexe, qui nécessite de mobiliser des organismes multiples, relevant de diverses autorités responsables, parfois de plusieurs donneurs d'ordre, financeurs et régulateurs. Depuis la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) jusqu'à l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi, le travailleur handicapé va connaître, au cours de son parcours d'accès à l'emploi, plusieurs interlocuteurs et référents dont les interventions restent très insuffisamment coordonnées.

De la Maison départementale du handicap (MDPH)...

Alors qu'elles ont vocation à jouer un rôle central dans l'information, l'accueil, l'orientation et l'accès aux droits, représentant l'acteur de « premier niveau » que les personnes vont rencontrer, **le passage par les MDPH est source de complexité, de frustration voire de colère et de désagréments et de colère, d'abandon parfois !.**

Les nombreux témoignages recueillis montrent que l'accès aux dispositifs dépendants des MDPH, déclenché par le renseignement du dossier repose le plus souvent, à défaut d'une information claire et compréhensible et d'un accompagnement suffisants, sur l'intervention ou d'une personne externe dans le remplissage du dossier (membre de la famille, acteur associatif, assistante sociale), très aléatoire en fonction des situations personnelles.

La qualité du processus d'orientation mis en œuvre par les MDPH a en outre été mise en cause dans le cadre de plusieurs rapports²¹. La MDPH intervient en premier lieu pour attribuer la RQTH et l'allocation adulte handicapée (AAH)²². Elle se prononce en second lieu sur l'orientation professionnelle de la personne handicapée selon les cases cochées par la personne. La MDPH dirige la personne soit vers le marché du travail « ordinaire » -avec accompagnement par Pôle emploi ou Cap emploi- soit vers le secteur protégé - les établissements et service d'aides par le travail (ESAT)-, soit vers les structures de pré-orientation et de reclassement professionnel (CRP et CPO). Certaines de ses orientations peuvent être proposées même si elles sont d'emblée inutiles, par prévention d'un recours éventuel, ce qui ralentit d'autant plus le déroulement du parcours.

L'instance de décision de la MDPH, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, s'appuie pour établir sa décision sur une équipe pluridisciplinaire. L'augmentation constante du volume de demandes traitées par les MDPH a conduit ces dernières à segmenter le processus d'évaluation dans un souci d'efficacité. Cette évolution est cependant jugée problématique dans certains cas car elle peut aboutir à des choix d'orientation inadéquats.

Il est souvent déploré une approche suspicieuse des services vis-à-vis des personnes désorientées (ou trop exigeantes selon les dires des agents). Il est reproché un manque d'attentions à l'accueil (file d'attente, ticket d'ordre, accueil insuffisamment personnalisé) avec un manque de connaissance approfondie des opportunités, de dispositifs, des droits auxquels peuvent prétendre les personnes.

Les personnes entendues témoignent du sentiment d'être perçues comme des postulants à l'aide sociale, l'assistance, alors qu'elles viennent s'informer de leurs droits. Elles estiment, qu'à l'accueil, l'agent n'a pas le temps de bien expliquer, explorer le cas. Elles doivent se « débrouiller » seules et souvent passent à côté des droits qui devraient leur être exposés avec intelligibilité et simplicité.

Par ailleurs, **la méthode d'évaluation de l'employabilité et des besoins pour l'insertion n'est pas homogène entre les MDPH**. Cette méthode se heurte tout d'abord à la complexité à évaluer les conséquences du handicap et l'éloignement à l'emploi, mais aussi à la qualité parfois insuffisante ou médiocre des informations qui sont communiquées à la MDPH tant par le demandeur qui peine à s'expliquer que par le médecin de ville qui ne connaît pas le système.

L'appréciation de la restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi (RSDAE) qui conditionne l'attribution de l'AAH fait l'objet de pratiques diverses entre les MDPH. Les conditions d'octroi de la RQTH peuvent également varier selon la « doctrine » de la MDPH sur la « frontière » de la notion de handicap (au regard de la prise en compte ou non de certains problèmes de santé), ou sur l'impact des aménagements du poste de travail²³ souvent mal respecté ou établi avec retard.²⁴ De même, l'orientation peut être très variable d'une MDPH à l'autre, soit en raison d'interprétations différentes des critères d'accès aux dispositifs spécifiques soit en raison des capacités d'accueil (liste d'attente en CRP, absence

²¹ Voir notamment l'étude de l'Agence nouvelle pour les solidarités actives (ANSA), « Améliorer l'orientation professionnelle en MDPH et l'accompagnement suite à une décision d'orientation », mai 2016.

²² L'AAH (860 € en 2018 et 900 € par mois en 2019) est accordée s'il existe une « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi », si la personne connaît un taux d'incapacité compris entre 50 % et 80 % et sous conditions de ressources. Toute demande d'AAH est couplée avec un examen de la RQTH.

²³ Voir le rapport de l'ANSA : « Eclairer les pratiques d'attribution de la RQTH », mai 2015.

²⁴ Voir le guide du Défenseur des droits « Emploi des personnes en situation de handicap et aménagement raisonnable » - Défenseur des droits-Décembre 2017.

de place en ESAT). Cette situation est une source d'iniquité entre les personnes handicapées et de perturbations dans la comparaison et l'évaluation des données sur les MDPH pour autant qu'elles soient collectées.

... au service public de l'emploi : Pôle emploi ou opérateur de placement spécialisé (OPS)?

L'orientation vers Pôle emploi constitue une nouvelle étape qui, du fait de l'absence d'intégration des systèmes d'information et des procédures entraîne une rupture dans le parcours du travailleur handicapé. Le demandeur d'emploi peut être suivi par Pôle emploi ou orienté vers un opérateur de placement spécialisé (ex-Cap emploi)²⁵. Cette décision résulte du diagnostic établi par le conseiller Pôle emploi mais également de la capacité d'accueil des ex-Cap emploi (dont les effectifs locaux varient entre 7 et 78 personnes, pas toujours en adéquation avec le besoin du territoire, avec un effectif moyen de 21 salariés), et des conventions d'orientation locales qui déterminent le nombre de demandeurs d'emploi à orienter vers l'OPS. Ainsi, au niveau national, en 2016, les Cap emploi suivaient 23 % des travailleurs handicapés en recherche d'emploi mais, selon les départements, l'écart varie de 12 % à 44 %.

96 % des travailleurs handicapés qui ont été suivi par les ex-Cap emploi ont été orientés par Pôle emploi. Chaque organisme (MDPH, Pôle emploi, OPS) utilise respectivement son propre dispositif d'évaluation.

Aussi, même si la situation pourrait s'améliorer avec le développement de nouvelles coopérations entre Pôle emploi et les ex-Cap emploi, l'orientation des publics, liée à l'évaluation de leur employabilité, peut connaître des difficultés (dialogue préalable de préorientation, réorientation en début de parcours, retard au démarrage de l'accompagnement, manque de places disponibles) qui pénalisent le travailleur handicapé, perturbent sa compréhension et son adhésion et peuvent le décourager. Les critères d'orientation tels qu'ils sont aujourd'hui définis ne semblent pas garantir une orientation vers les ex-Cap emploi des personnes qui auraient le plus besoin d'un accompagnement spécialisé, selon la lourdeur, la spécificité ou la complexité des incidences de leur handicap.

► L'accès aux prestations de l'AGEFIPH et du FIPHFP peut s'avérer difficile et inégal

L'AGEFIPH et le FIPHFP ont mis en place des palettes de prestations assez complètes qui s'adressent aussi bien aux personnes handicapées qu'aux employeurs. Ces offres de services, qui présentent entre elles des différences inexplicables, apparaissent difficilement lisibles, et complexes à maîtriser pour les acteurs non spécialisés, en raison de leur forte technicité. De plus, l'information et la sensibilisation des employeurs à ces offres sont systématiquement jugées insuffisantes. La fragmentation de ces offres de services, qui comportent une soixantaine de mesures reposant sur un très large éventail de prestataires externes, contribue à la fragmentation des parcours. Dans le cadre d'un accompagnement par Cap emploi, le recours à ces multiples prestataires externes (PPS, PSOP, formations courtes) est notamment source de ruptures dans la prise en charge des personnes, ou parfois de redondances (par exemple le fait de devoir réaliser à plusieurs reprises des bilans d'évaluation, ou simplement de devoir « raconter à chaque fois son histoire »).

Un document d'évaluation interne de l'AGEFIPH daté de juillet 2015, des évolutions ont pu intervenir depuis mais l'essentiel du constat demeure) relève que Pôle emploi, qui accompagne plus des deux tiers des demandeurs d'emploi en situation de handicap, n'a prescrit que 9% des aides de l'AGEFIPH sur la période 2012-2014. La prescription par les missions locales a été dérisoire. La quasi-totalité des prescriptions est assurée par les Cap emploi et, dans le champ du maintien, les Sameth. **L'égalité d'accès aux dispositifs de l'AGEFIPH et du FIPHFP entre les demandeurs d'emploi accompagnés par Pôle emploi et ceux suivis par les ex-Cap emploi n'est pas assurée.**

La synergie des offres de droit commun (de Pôle emploi) et de l'opérateur spécialisé reste ainsi limitée. **La logique de prescriptions croisées a du mal à s'imposer** : chacun prescrit avant tout son offre et ne se préoccupe pas du lien, de la passerelle avec les autres ! Si l'opérateur spécialisé ne jouit pas d'un monopole en matière de prescription, le manque d'information réciproque sur les offres de service proposées et les outils disponibles nuit à la bonne orientation des personnes.

²⁵ 96% des travailleurs handicapés suivis par les ex-Cap emploi sont orientés par Pôle emploi

► **Le domaine de la formation illustre la complexité du système.**

Le prescripteur pourra alternativement recourir à l'offre de formation de son propre organisme, de Pôle emploi, du conseil régional, des OPCA, des fonds sans qu'il soit certain, pour autant, que les besoins d'adaptation de la formation au travailleur handicapé aient été anticipés ni même qu'elle se solde par un accès à l'emploi. Eventuellement, les centres de pré-orientation (CPO) et les centres de rééducation professionnelle (CRP) seront mobilisés, mais sans qu'il n'y ait de réelle articulation entre l'offre de formation qu'ils proposent, et celle proposée par les organismes de droit commun. On a l'impression que les acteurs remplissent des cases et les personnes handicapées se sentent comme des objets.

► **Les parcours d'accès à l'emploi sont particulièrement longs.**

Le délai moyen de traitement des demandes par les MDPH, tel qu'il ressort de la synthèse de leurs rapports d'activité 2016 établie par la CNSA, est de 4,5 mois. Pour la moitié des départements ce délai est en augmentation et dans certains d'entre eux il atteint onze mois. Ceci concerne notamment la RQTH, dont les délais d'instruction dépassent un an dans plusieurs MDPH (alors que 95% des demandes RQTH sont soldées positivement).

L'orientation vers un établissement et service d'aide par le travail (ESAT) est tributaire du contingentement des places qui peut entraîner un délai d'attente excessivement long voire dissuader la MDPH d'orienter vers ce type d'établissement. Il en est de même pour l'orientation vers les établissements du secteur de la réadaptation professionnelle sans considération des conséquences pour la personne concernée

L'orientation vers Pôle emploi du demandeur d'emploi qui se voit reconnaître la qualification de travailleur handicapé ouvre un second délai lié à l'inscription et l'instruction de son dossier. L'orientation, le cas échéant, vers un opérateur de placement spécialisé peut également connaître des délais extrêmement variables, et dans certains cas se faire de manière très tardive, au terme d'un accompagnement par Pôle emploi qui dépend très largement du conseiller et de sa charge de travail, souvent inadaptée à un accompagnement intensif.

La durée de l'accompagnement en Cap emploi peut également être très longue avant un retour dans l'emploi : en 2016, 35 % des personnes accompagnées par un Cap emploi l'étaient depuis au moins deux ans. Il n'est pas rare que des personnes en demande de reconversion voient leurs droits à l'indemnisation s'éteindre avant l'aboutissement de leur demande.

1.2.4 Le maintien en emploi des salariés handicapés est aléatoire et marqué par un défaut de coordination des acteurs

- ▶ Le maintien dans l'emploi est marqué par un fort aléa. Comme l'a souligné un rapport récent de l'IGAS²⁶, l'implication des employeurs est déterminante. La réussite de la démarche repose sur la précocité de l'intervention, en amont dans le cadre de la prévention « primaire » des risques professionnels, puis idéalement dès les premières restrictions d'aptitude et avant l'arrêt de travail.
- ▶ La politique de prévention de la désinsertion professionnelle des travailleurs handicapés manque d'affirmation et de visibilité. Les acteurs et les dispositifs mobilisables dans ce cadre sont trop peu connus des salariés comme des employeurs. **L'absence ou les difficultés de coordination entre la médecine de ville, les services de santé au travail, le service public de l'emploi et les collectivités en charge de la formation professionnelle sont, en particulier, régulièrement relevées.**

Il n'existe le plus souvent aucune interaction entre le médecin de ville, qui peut être le premier à détecter les difficultés de la personne, les organismes de sécurité sociale et le médecin du travail. Cette situation empêche l'anticipation et l'action préventive.

Le degré d'implication et les moyens des services de santé au travail, acteurs clés en la matière, sont hétérogènes. Il est trop tôt pour évaluer les impacts de la réforme entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2017 qui devrait permettre aux médecins du travail de consacrer plus de temps à l'étude de l'aménagement du poste de travail et de l'inaptitude. Cependant, la diversité des pratiques, le changement de culture, liés notamment à la taille des services de santé (capacité à mettre en place une équipe pluridisciplinaire) a été soulignée dans le rapport précité de l'IGAS.

Les ex-SAMETH²⁷, en cours de rapprochement avec les Cap emploi, couvrent une faible part des besoins : 20 000 parcours annuels à rapprocher du million d'avis de restriction ou d'inaptitude.

Les salariés licenciés pour inaptitude ne bénéficient d'aucun accompagnement de transition vers le service public de l'emploi. Aucun échange de données n'est assuré. Le travailleur handicapé licencié doit engager de sa propre initiative une nouvelle série de démarches et d'évaluations, alors que sa distance à l'emploi a déjà été, au moins pour partie, mesurée.

- ▶ **L'engagement des employeurs est essentiel et une attention particulière doit être portée aux petites et moyennes entreprises.** Selon que le handicap a ou n'a pas son origine dans un accident professionnel ou une maladie du travail, l'engagement de l'employeur peut connaître une importance variable. Si, de plus, les surcoûts liés à l'aménagement du poste ou à l'adaptation de l'activité sont supérieurs à celui du licenciement, l'arbitrage économique de l'employeur devient déterminant. Dans les petites entreprises, où la capacité d'adaptation est limitée et où la viabilité économique peut être rapidement fragilisée, l'anticipation, l'information et l'accompagnement des employeurs sont essentiels.

²⁶ « La prévention de la désinsertion professionnelle de salariés malades ou handicapés », IGAS, décembre 2017.

²⁷ Services d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés

1.2.5 Les entreprises sont confrontées à cette complexité

- ▶ Le comportement des entreprises vis-à-vis des travailleurs handicapés traduit aussi un **déficit d'information et une méfiance liée à la méconnaissance des impacts réels du handicap comme des possibilités de compensation**. Les TPE-PME, qui échappent très majoritairement à l'obligation d'emploi (elle ne s'applique que pour les entreprises comptant au moins vingt salariés) devraient constituer un public prioritaire vers lesquels l'AGEFIPH et les opérateurs doivent cibler leur communication et améliorer leur réactivité. La connaissance des dispositifs, notamment financiers, de compensation du handicap est un élément essentiel à l'adhésion du chef d'entreprise : il convient de lui démontrer de façon concrète l'équilibre économique lié à l'engagement d'un travailleur handicapé et l'efficacité pour le dynamisme et l'identité de son entreprise.
- ▶ **Les témoignages recueillis auprès de nombreuses personnes handicapés soulignent la grande réticence des employeurs à engager un travailleur handicapé** : cette situation est pour partie liée à des stéréotypes prégnants, un déficit d'information et de connaissance des conséquences du handicap et des capacités des personnes, des aides qui peuvent accompagner l'accès à l'emploi et à une perception négative des démarches administratives à accomplir.

2 SIMPLIFIER, DYNAMISER ET SECURISER LES PARCOURS DES PERSONNES HANDICAPEES POUR LES RENDRE PLUS EFFICACES

2.1 Considérer les personnes, leurs habilités, leurs aspirations avant leur handicap

Les nombreux témoignages recueillis montrent que dans de trop nombreux cas, l'orientation proposée repose essentiellement sur l'analyse des limitations supposées liées au type de handicap, avec, trop souvent, des a priori et des postulats infondés sur les capacités des personnes, et sur les filières professionnelles susceptibles de leur correspondre. Or, avec ou sans handicap, l'orientation et l'accompagnement doivent reposer d'abord et avant tout sur les habilités, les compétences acquises ou pouvant l'être par la personne, ainsi que sur les souhaits qu'elle exprime et son projet professionnel.

Il s'agit là d'un changement fondamental de regard et de méthode qui doivent prévaloir dans l'accompagnement des personnes handicapées. Il va de soi qu'il suppose un travail de sensibilisation et de formation important des acteurs de l'accompagnement et de la formation professionnelle, notamment au sein du service public de l'emploi, mais également des employeurs et des responsables des ressources humaines au sein des entreprises et des collectivités publiques – tant le regard porté sur le seul handicap tend, encore aujourd'hui, à orienter les réponses proposées aux personnes handicapées.

Ce faisant, il ne s'agit bien sûr pas de remettre en cause la nécessité d'apprécier et de mesurer finement les incidences du handicap dans la construction du parcours professionnel (en termes notamment de restrictions d'activité) - les principaux acteurs de l'accompagnement doivent d'ailleurs être à cet égard beaucoup mieux outillés qu'ils ne le sont aujourd'hui (cf. infra) ; il s'agit simplement de prendre la personne en considération, et de la placer au cœur de l'élaboration et de la conduite de son projet professionnel.

2.2 Simplifier les parcours d'accès et de maintien en emploi

2.2.1 Informer pour garantir l'accès aux droits

Au regard de la complexité des processus et des dispositifs existants, la priorité c'est l'accès à l'information, l'identification des acteurs, et la connaissance des droits est une priorité pour agir efficacement aujourd'hui sur le parcours des personnes handicapées et pour garantir leur accès aux droits qui sont les leurs.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et la Convention de l'ONU ratifiée par la France en 2011 font de l'accessibilité une exigence pour tous les services de communication en ligne des acteurs publics. En application de la loi 2005, un référentiel général d'accessibilité pour les administrations a été élaboré. Ce référentiel à forte composante technique entend offrir une traduction opérationnelle des critères d'accessibilité.

Prenant acte de l'hétérogénéité de son application et de son respect par les administrations, la loi pour une République Numérique a marqué un pas important en élargissant le champ de l'obligation de cette accessibilité aux organismes délégataires d'une mission de service et en prévoyant une sanction administrative en cas de manquement. En raison de la faiblesse de son montant, qui ne peut excéder 5000 euros-cette amende demeure toutefois peu dissuasive

Si des efforts sont entrepris au niveau des différents réseaux pour améliorer l'accessibilité de l'information et se conformer aux obligations légales, les témoignages recueillis montrent que l'écheveau des institutions et des dispositifs reste opaque pour les personnes concernées, source de découragement, parfois de renoncement, et en tout état de cause d'une grande iniquité « de fait » dans l'accès aux droits.

Il est aujourd'hui nécessaire d'aller plus loin. L'ensemble des institutions intervenant dans les parcours professionnels des personnes handicapées doivent mettre l'accent sur l'accessibilité, y compris lexicale, de l'information qu'elles produisent pour s'assurer de l'effectivité de cette accessibilité (en direction des personnes atteintes de déficiences visuelles, auditives, intellectuelles,...).

Il est aussi indispensable que les professionnels connaissent bien l'effectivité des droits, l'évolution des règles pour en informer justement les personnes qui restent souvent sur des « on dit », des imaginaires dépassés et résistants. Il est urgent et important que ce soient les « meilleurs » professionnels qui exercent la mission d'accueil, essentielle dans le bon déroulement du contrat de confiance à nouer entre la personne handicapée et l'institution.

Au-delà, trois chantiers plus spécifiques sont prioritaires.

Le premier chantier concerne les MDPH, dont la vocation initiale d'être le lieu central d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil en matière de handicap ne s'est pas traduite dans les faits pour ce qui concerne l'emploi – alors même que les demandes liées à l'insertion professionnelle représentent l'activité dominante des MDPH²⁸. Alors que le modèle de formulaire de demandes auprès des MDPH vient d'être refondu²⁹, son déploiement doit s'accompagner de disponibilités humaines renforcées dans l'accueil, l'information et l'aide à la compréhension et au remplissage de ce dernier, à l'image des « rendez-vous des droits » mis en place depuis 2014 dans le réseau des Caisses d'allocation familiales.

²⁸ Sur la période 2007-2012, l'activité des MDPH relative à l'emploi a connu une progression constante, plus rapide que celle de l'ensemble des demandes dites « adultes » ; au sein de ces dernières, les demandes relatives à l'emploi représentaient, en 2012, 43%, cette part atteint 47% en 2014.

²⁹ Arrêté du 5 mai 2017 relatif au modèle de demande auprès des maisons départementales des personnes handicapées. Ce formulaire a été conçu dans le cadre du projet « Impact » piloté par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), qui vise la simplification et la personnalisation du parcours des usagers. Dans ce nouveau formulaire, conçu selon les principes du FALC (« facile à lire et à comprendre »), la personne est invitée à exprimer l'ensemble de ses besoins et attentes, de manière détaillée, permettant ainsi à la CDAPH de lui proposer une compensation la plus personnalisée et la mieux adaptée possibles à son handicap.

Le Rendez-vous des droits : une démarche volontariste de la branche famille à dupliquer pour les personnes handicapées

Dans le domaine de la qualité du service rendu et de la relation aux allocataires, outre les chantiers visant à la simplification des démarches pour les assurés, l'Etat et la Caisse Nationale d'allocations familiales (CNAF) ont défini plusieurs chantiers prioritaires pour assurer une meilleure effectivité des droits de leurs allocataires les plus fragiles.

Le rendez-vous des droits constituait une des principales innovation de l'offre de service déclinée dans le Convention d'Objectif et de Gestion (COG) 2013-2017 de la CNAF.

Conformément au plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale, **la Caisse nationale des Allocations familiales (CNAF) s'est fixé comme but de réaliser 100.000 rendez-vous des droits chaque année à partir de 2014**. L'objectif étant **d'informer les allocataires potentiels sur leurs droits et les aides qui leur sont accessibles**.

Selon les termes de la COG, le « rendez-vous des droits », *consiste à étudier l'ensemble des aides au titre des dispositifs gérés par la branche Famille et dans un cadre partenarial, à informer et orienter au titre des dispositifs gérés par d'autres opérateurs*.

Ce rendez-vous permet notamment d'aborder au cours d'un entretien physique l'intégralité des droits relatifs aux prestations servies par la branche Famille, mais aussi au fonds de solidarité logement (FSL), à la CMU complémentaire (CMU-C), à l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS), à l'allocation de solidarité spécifique (ASS), aux tarifs sociaux du gaz et de l'électricité

Réalisés lors de l'entretien individuel associé à l'instruction de la demande de RSA, ces rendez-vous ont été instaurés dans le cadre de la mise en place des parcours spécifiques, ou encore sur demande de l'allocataire ou d'un travailleur social

En 2016, plus de 250 000 « Rendez-vous des droits » ont ainsi été conduits. **En moyenne, 50% des bénéficiaires interrogés ont déclaré avoir reçu des droits nouveaux suite à un « Rendez-vous des droits »**.

Le deuxième chantier concerne l'AGEFIPH et le FIPHFP, dont les offres d'intervention, comme indiqué ci-dessus, restent peu lisibles et très peu appropriées par les acteurs institutionnels non spécialisés et les personnes elles-mêmes. Comme cela a été mis en évidence par différents rapports³⁰, très peu d'acteurs disposent d'une vue d'ensemble de l'offre d'intervention de ces fonds ; surtout, les personnes handicapées et les entreprises ne la connaissent pas, et l'expression de demandes spontanées de la part de personnes ou d'entreprises qui n'en ont jamais bénéficié n'est pas rare. La mobilisation de cette offre de service, notamment en ce qui concerne les aides directes³¹, est donc très aléatoire. Elle est également source d'iniquité – sa mobilisation n'étant pas garantie au bénéfice des salariés qui en auraient le plus besoin au regard de la nature et de la gravité de leur handicap, et des entreprises qui seraient les plus « légitimes » à en bénéficier au regard des moyens financiers dont elles disposent, compte-tenu de la mise en œuvre de leur obligation d'aménagement raisonnable des postes de travail (cf. *infra*) et de leur volonté de garder ou de recruter un travailleur handicapé.

Le troisième chantier concerne les acteurs du maintien en emploi des personnes handicapées, et plus largement des personnes confrontées à un problème de santé. Ces acteurs restent, plus encore que ceux de l'insertion professionnelle, trop peu connus, et leurs vecteurs d'information en direction des salariés comme des entreprises beaucoup trop dispersés et tardifs . Le rapport précité de l'Igas consacré à la prévention de la désinsertion professionnelle des salariés malades ou handicapés a pointé l'enjeu de l'élaboration d'un véritable plan de communication en la matière, organisant notamment la répartition des rôles entre les acteurs chargés de la « primo-information » (tels que les services de santé au travail, par exemple au travers de la « visite d'information et de prévention » mise en place dans le cadre de leur réforme récente), et ceux de « deuxième rang », porteurs d'informations plus spécifiques, notamment en matière de handicap.

³⁰ Voir notamment l'évaluation de l'offre d'intervention 2012-2015 de l'AGEFIPH, réalisée par AMNYOS en juillet 2015.

³¹ Hors intervention « intermédiée » par les opérateurs de placement spécialisés (OPS) issus de la fusion des Cap emploi et des Sameth.

Recommandation 1 : Améliorer l'accès des personnes à un parcours réussi d'accès ou de maintien en emploi c'est :

- ▶ mieux informer les personnes de leurs droits en s'inspirant de la démarche de « rendez-vous des droits » mise en place dans le réseau des Caisses d'allocations familiales ;
- ▶ requalifier les disponibilités humaines des MDPH consacrées à l'accueil et à l'information de proximité des personnes concernées,
- ▶ généraliser l'aide au remplissage des formulaires de demandes,
- ▶ améliorer la communication et l'information de l'AGEFIPH et du FIPHFP sur leurs offres de service en direction des personnes handicapées et des entreprises ;
- ▶ renforcer plus particulièrement l'information sur les dispositifs de maintien en emploi, dans le cadre d'un véritable plan de communication interinstitutionnel.

2.2.2 Identifier et connaître les incidences du handicap pour mieux orienter les personnes

Au-delà de l'information, l'orientation constitue une étape clé dans le parcours de la personne. De ce point de vue, il est nécessaire d'accroître les moyens dont disposent les principaux acteurs aux moments clés de l'orientation, pour identifier, connaître et évaluer les incidences du handicap dans la construction du parcours, au travers d'outils renforcés et mieux adaptés.

Deux niveaux d'action sont à cet égard prioritaires.

Il est indispensable de pouvoir s'appuyer sur des systèmes d'information permettant de partager la connaissance du handicap et de ses incidences. Dans un contexte d'augmentation de la population détenant une RQTH, il s'agit d'un enjeu déterminant, afin d'assurer l'orientation des personnes vers les opérateurs les plus pertinents aux différentes étapes de leur parcours, mais également de calibrer et de prioriser la mise en œuvre de mesures spécifiques en fonction de leurs besoins. Cet enjeu renvoie trois chantiers majeurs, dont l'**urgence** a été soulignée par de multiples travaux récents :

1/ le chantier engagé depuis maintenant plusieurs années par la CNSA, visant à faire converger les systèmes d'information des MDPH, sur la base d'un référentiel fonctionnel et technique commun permettant de disposer d'informations actualisées relatives aux déficiences, aux pathologies et aux limitations d'activité qu'elles entraînent, et de partager ces informations avec le service public de l'emploi au bénéfice des personnes concernées.

Témoignage d'une personne entendue par la mission

Monsieur F. est conseiller en mission locale et accompagne des jeunes en situation de handicap. Il pointe comme une des principales difficultés de son métier le fait d'être totalement tributaire de la parole des personnes accompagnées dans la compréhension des limitations d'activité qui doivent orienter son travail d'accompagnement. Par exemple, l'orientation en milieu protégé n'est pas forcément comprise ou mentionnée par le jeune, ce qui peut induire des pertes de temps dans la recherche de solutions individuelles adaptées. C'est par des contacts qu'il a auprès de la MDPH qu'il parvient à obtenir l'information.

2/ le déploiement d'un système d'information interopérable dans tous les services de santé au travail – système dont l'absence, pointée par de nombreux rapports, pénalise aujourd'hui grandement le pilotage de leurs actions. Ce système devrait permettre de consolider leurs données d'activité et les principales données (anonymisées) issues des dossiers médicaux en santé au travail en intégrant, le cas échéant, la référence au handicap et aux limitations d'activité qu'il entraîne. Il devrait également permettre de faciliter le transfert et d'exploitation et d'information utiles en direction d'autres acteurs dans le cadre de démarches de maintien ou de retour en emploi, notamment Pôle emploi (cf. *infra*).

3/l'obligation faite aux services de santé au travail de rendre communicables leurs chiffres d'arrêt de travail à six mois, douze mois, permettrait de mesurer les effets de la désinsertion et de définir au niveau national des politiques de traitement mieux adaptés. Plus généralement, les données recueillies par les services de santé au travail pourraient être mieux ciblées et recentrées sur quelques indicateurs clés pour en faire à terme de vrais outils de pilotage de la prévention de la désinsertion professionnelle. Connaître à l'échelle de chaque Service de Santé au Travail (SST) le nombre de salariés suivi, ceux qui connaissent un problème de santé, et un an après, ce que cette personne est devenue. Les SST sont les mieux placés pour mesurer et dénombrer les salariés maintenus dans l'entreprise sur poste aménagés, sans aménagement, maintenus en emploi dans la même entreprise sur un autre poste (reclassement) ou par mutation, en encore en formation. Ceux encore en arrêt, ceux maintenus en emploi hors de l'entreprise dans une autre, en création d'activité ou en situation sociale satisfaisant du point de vue de la personne, ou en situation de précarité. 15000 personnes dans les équipes des SST peuvent concourir à cet état des lieux sans moyens supplémentaires, permettant des statistiques par service, par département, par région, et à l'échelon national annuellement compilées par la DGT afin de disposer en temps réel de données fiables et précises pour affecter les ressources utiles sur les plan financier, humain et matériel au niveau local, régional et national. Grâce aux SST, tous les ministères et les acteurs concernés disposeront de données fiables et précises en matière de Prévention de la Désinsertion Professionnelle.

Recommandation 2 : améliorer et partager la connaissance du handicap et de ses incidences, c'est :

- ▶ faire converger les systèmes d'information des MDPH et en les interconnectant avec celui de Pôle emploi,
- ▶ refondre le système d'information des services de santé au travail,
- ▶ rendre ainsi visibles, lisibles et traçables les données recueillies par les services de santé au travail,
- ▶ obtenir des SST la publication d'indicateurs de résultats annuels sur leur activité interne de prévention primaire, de prévention secondaire et de prévention tertiaire .

Les deux principaux acteurs intervenant dans la construction du parcours professionnel des personnes doivent, aux étapes clés de l'orientation, pouvoir s'appuyer sur **des outils de diagnostic et d'évaluation renforcés et actualisés**. Il s'agit principalement :

- **des MPDH**, au sein desquelles, comme indiqué ci-dessus, l'évaluation de l'employabilité et des besoins d'insertion reste souvent difficile et fait l'objet de pratiques hétérogènes, porteuses d'iniquité entre les personnes. Dans ce cadre, l'élaboration, en cours au sein de la CNSA, d'un **référentiel d'orientation** permettant de répondre aux questionnements sempiternels facteurs désincitatifs et de grands délais de faire converger leurs pratiques, est indispensable ;

Témoignage d'une personne entendue par la mission

Madame F. est responsable de la mission handicap dans une entreprise sous accord agréé disposant d'établissements dans plusieurs départements. Elle s'interroge sur les différences de pratiques constatées dans l'attribution de la RQTH entre deux départements voisins d'une même région. Par exemple, l'hyperacousie peut donner lieu ou pas à RQTH selon la MDPH en charge de l'instruction du dossier. La RQTH peut également être renouvelée ou pas selon que le poste de travail du salarié demandeur a été aménagé, ce qui entraîne la question « absurde » de la poursuite des financements de l'adaptation du poste sur le budget de l'accord. Ces incertitudes lui apparaissent préjudiciables à l'employeur et aux personnes elles-mêmes. Si des solutions peuvent être trouvées dans le cadre d'entreprises disposant de moyens importants, elle s'interroge sur les conséquences de ces décisions dans les TPE-PME.

- **de Pôle emploi** : la nécessaire montée en compétence de cet opérateur (cf. *infra*) doit notamment se traduire par une meilleure formation des conseillers qui accompagnent les demandeurs d'emploi handicapés, et qui sont souvent très démunis dans la phase de diagnostic et de construction du projet professionnel, pour apprécier les incidences du handicap sur ce dernier. Outre le transfert des informations détenues par la MDPH dans le cadre de l'interconnexion à venir des systèmes d'information, **il est nécessaire de revoir à cet égard les ressources mises à leur disposition, qu'elles soient internes à Pôle emploi** (mobilisation accrue des psychologues du travail, médiateurs, auto-représentants) ou **externes** (prestations ponctuelles du réseau Cap emploi ou de l'AGEFIPH, mais également partenariat avec des associations locales reconnues pour leurs compétences).

Enfin, au regard de la complexité de la situation des personnes handicapées en demande d'insertion professionnelle, **il est nécessaire de disposer dans chaque département d'un dispositif de diagnostic approfondi**. Dans la lignée des recommandations formulées récemment par l'IGAS³², ce dispositif pourrait prendre appui sur les centres de pré-orientation (CPO). Ces derniers proposent en effet des prestations de pré-orientation dans le cadre d'un service médico-social d'orientation professionnelle. Aujourd'hui organisées sur 12 semaines en continu, ces prestations pourraient être repensées (adaptation de leur durée et de leur contenu et de leur séquençage, meilleure prise en compte de certains types de handicap). Il serait également nécessaire d'augmenter l'offre de places disponibles dans un souci d'équité et de proximité (plus d'un département sur deux ne dispose aujourd'hui pas d'un centre de pré-orientation).

Recommandation 3 : Améliorer la qualité de l'orientation des personnes handicapées, c'est :

- ▶ transformer les outils de diagnostic et d'évaluation du handicap et de ses incidences dont disposent les MDPH et Pôle Emploi, les deux réseaux clés en matière d'orientation
- ▶ rénover l'offre de pré-orientation délivrée par les CPO et en adaptant ses modalités, au bénéfice des personnes handicapées dont les situations sont les plus complexes.

³² « Evaluation des Cap emploi et de l'accompagnement vers l'emploi des travailleurs handicapés chômeurs de longue durée », Igas, mai 2017.

2.2.3 Simplifier le système d'acteurs du point de vue des personnes

La complexité des parcours des personnes handicapées est liée à celle du système d'acteurs en charge de leur accompagnement, décrite ci-dessus, et qui se traduit par des ruptures et un manque de continuité dans la prise en charge. Pour réduire cette complexité du point de vue des personnes, trois leviers d'action doivent être activés :

► **d'une part, l'amélioration du « chaînage » des interventions, en priorité lors des passages de relais « critiques »** dans les parcours d'insertion professionnelle et de maintien en emploi. Il s'agit principalement :

- **des liens entre la MDPH et Pôle emploi.** La qualité des échanges d'information entre ces deux réseaux est déterminante. A ce titre, outre le transfert des informations sur le handicap et ses incidences de la MDPH vers Pôle emploi évoqué ci-dessus, il est notamment nécessaire de généraliser l'accès et l'utilisation effective par les MDPH des informations contenues dans le dossier unique du demandeur d'emploi (DUDE). Ceux-ci sont en effet de nature à sécuriser le processus d'orientation mis en œuvre, notamment lorsqu'il ne donne pas lieu à évaluation approfondie par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE), en présence d'un représentant du service public de l'emploi ; pour cela il faut que les MDPH s'investissent globalement plus sur la compréhension des besoins de compensation et d'accompagnement des personnes.
- **des liens entre Pôle emploi et Cap emploi.** Comme l'a montré le rapport de l'IGAS consacré à l'évaluation des Cap emploi, le renforcement du partenariat entre les deux réseaux s'est traduit depuis 2015 par une réelle amélioration de la qualité de l'orientation des personnes, bénéfique à la fluidité de leurs parcours. Le nombre de « réorientations » en début de parcours a ainsi diminué, et les processus mis en œuvre (tels que les informations collectives conjointes en début de parcours) ont permis aux personnes concernées de mieux s'approprier le choix de leur orientation. Ces efforts doivent être poursuivis et élargis à toutes les pratiques de tous les Cap Emploi, avec une attention particulière sur les suites données aux « réorientations » vers Pôle emploi de personnes en fin d'accompagnement par Cap emploi, en l'absence de solution identifiée. Il n'existe pas de relevés de la situation des personnes au fil de temps et de leur parcours.

Les indicateurs disponibles ne permettent pas une évaluation des effets produits par les différentes interventions ni à moyen terme, ni a fortiori à plus long terme : où sont les personnes orientées après 6 mois, 1 an, 2 ans ? Il est indispensable que les services de l'emploi disposent de ces données pour effectuer, dans le cadre de la réforme annoncée de la formation professionnelle, un pilotage effectif de l'insertion des personnes handicapées dans l'emploi.

- **des liens entre médecins du travail, médecins de ville et médecins conseil de la sécurité sociale** dans le cadre des démarches de maintien en emploi. Le rapport précité de l'IGAS relatif à la prévention de la désinsertion professionnelle a clairement pointé le frein majeur que constitue dans le maintien en emploi l'insuffisance, voire l'inexistence actuelle des échanges d'information et de coopération entre ces acteurs clés. Il est nécessaire d'améliorer cet état de fait dans le cadre du renforcement de la coordination entre les acteurs. Alors que les acteurs du système de soin primaire, en particulier, sont au cœur des décisions d'arrêt de travail, et de la mise en œuvre de mesures clés comme le temps partiel thérapeutique, ou l'invalidité, leurs interactions avec les autres acteurs du maintien en emploi sont faibles, et tributaires de la bonne volonté et des capacités individuelles. Il est indispensable de lever les freins, qu'ils soient réglementaires, pratiques ou sociologiques, qui s'opposent à la prise en charge coordonnée des personnes par ces acteurs ;

- ▶ **des liens entre les acteurs du maintien en emploi (services de santé au travail/Sameth) et les acteurs du retour à l'emploi (Pôle emploi/Cap emploi) :** il est en effet nécessaire d'assurer une continuité entre les démarches initiées avant et après un licenciement pour inaptitude. Il est urgent de renforcer les liens entre le médecin du travail, incluant le référentiel de l'employeur, le cas échéant, l'équipe « maintien en emploi » du service de santé au travail, et le conseiller de Pôle emploi ; ce dernier gagnerait à pouvoir s'appuyer sur les informations partagées par le service de santé au travail relatives aux aptitudes de la personne, sur les démarches engagées dans son parcours antérieur de la personne (aménagement de poste, démarches de reclassement interne, etc.) et son projet personnel.

- ▶ **d'autre part, la prise en charge étroitement coordonnée ou « globale » des situations complexes.** Doivent être **soutenus et renforcés** dans ce cadre :

 - ▶ **en matière d'insertion professionnelle, le dispositif d'« accompagnement global »** mis en place par Pôle emploi en partenariat avec les conseils départementaux, au bénéfice de demandeurs d'emploi présentant des difficultés à la fois sociales et professionnelles³³. Les demandeurs d'emploi handicapés, qui cumulent souvent les freins liés à leur handicap avec d'autres freins dits « périphériques » (cf. *supra*) dans l'accès à l'emploi, ont vocation à bénéficier plus particulièrement de ce dispositif ; **mais également les dispositifs d'emploi accompagné**, qui permettent une prise en charge continue et coordonnée des difficultés professionnelles et médico-sociales des personnes en vue de leur accès à un emploi durable (et dont les enjeux sont présentés *infra*). Concernant ces dispositifs, **outre l'existence d'un « référent unique » ou de liens très forts entre les différents intervenants, qui sont très aidants pour les personnes ainsi accompagnées, ce sont l'intensité et la continuité de l'accompagnement** mis en œuvre qui font la différence – à titre d'illustration, la taille du portefeuille moyen des « job coach » intervenant dans le cadre de certains dispositifs d'emploi accompagné s'élève à une vingtaine de personnes seulement. Il y a là un enjeu évident de réaffirmation des moyens consacrés à l'accompagnement des personnes dont les situations sont les plus complexes, présenté en partie 3.
 - ▶ **en matière de maintien en emploi, la prise en charge coordonnée des situations complexes dans le cadre des cellules « PDP ».** De telles cellules se mettent actuellement en place de manière variable sur le territoire, soit dans le cadre de comités ad hoc spécifiques (comme en région Rhône Alpes), soit dans le cadre de la CNAMTS et de la MSA. Elles visent à mettre en place précocement des démarches concertées d'accompagnement par les acteurs concernés (services de santé au travail, médecins traitants et médecins hospitalier, MDPH, CARSAT, CPAM ou CMSA, Sameth, etc.). La mise en place, dans chaque région, de telles instances de coordination, doit être recherchée, prescrite, incluant comme le proposait le rapport de l'IGAS la désignation explicite d'un référent pour les situations les plus complexes.

³³ L'accompagnement global s'adresse aux demandeurs d'emploi présentant à la fois des difficultés professionnelles et sociales qui entravent temporairement leur accès à l'emploi. L'accompagnement professionnel relève de Pôle emploi et est mis en œuvre par des conseillers qui lui sont dédiés. L'accompagnement social est assuré par les agents compétents des conseils départementaux.

- ▶ **enfin, la réforme de l'offre de service de l'AGEFIPH et du FIPHFP**, actuellement caractérisée par la multiplicité des dispositifs d'aides et des prestataires externes mobilisés et, comme indiqué ci-dessus, source de redondances voire de ruptures dans le parcours des personnes. La rationalisation de cette offre de services pourrait à cet égard être engagée, par regroupement voire disparition de certains de ces prestataires externes, et internalisation au sein des opérateurs de placement spécialisés (OPS) nés de la fusion des Cap emploi et des Sameth. L'objectif serait de mailler le territoire au niveau départemental avec des structures disposant de moyens et d'une taille suffisants pour être porteuses d'une réelle expertise sur les incidences du handicap, y compris les situations complexes et y répondre de façon individualisée.

Recommandation 4 : Simplifier le système d'acteurs du point de vue des personnes, c'est :

- ▶ améliorer le « chaînage » des interventions entre les principaux acteurs, en particulier lors des passages de relais (MDPH ⇔ Pôle emploi ; Pôle emploi ⇔ Cap emploi ; médecin traitant ⇔ médecin du travail ⇔ médecin conseil ; services de santé au travail/Sameth ⇔ Pôle emploi/Cap emploi) ;
- ▶ renforcer les dispositifs permettant une prise en charge étroitement coordonnée des situations les plus complexes, en matière d'insertion professionnelle dans le cadre de l'accompagnement global de Pôle emploi et de l'emploi accompagné, et en matière de maintien en emploi dans le cadre des cellules de prévention de la désinsertion professionnelle ;
- ▶ rationaliser et reconcentrer l'offre de service de l'AGEFIPH et du FIPHFP afin de limiter les ruptures de prise en charge dans le parcours des personnes, surtout au moment de l'insertion professionnelle.

2.3 Dynamiser les parcours des personnes handicapées, en agissant plus précocement dans une logique de prévention, plus rapidement dans un souci d'employabilité, et en renouvelant les approches

2.3.1 Intervenir le plus précocement possible en direction des salariés malades ou handicapés, dans une logique de prévention de la désinsertion professionnelle

Le rapport de l'IGAS sur la prévention de la désinsertion professionnelle a montré à quel point le maintien en emploi des salariés malades ou handicapés reposait sur la précocité des interventions.

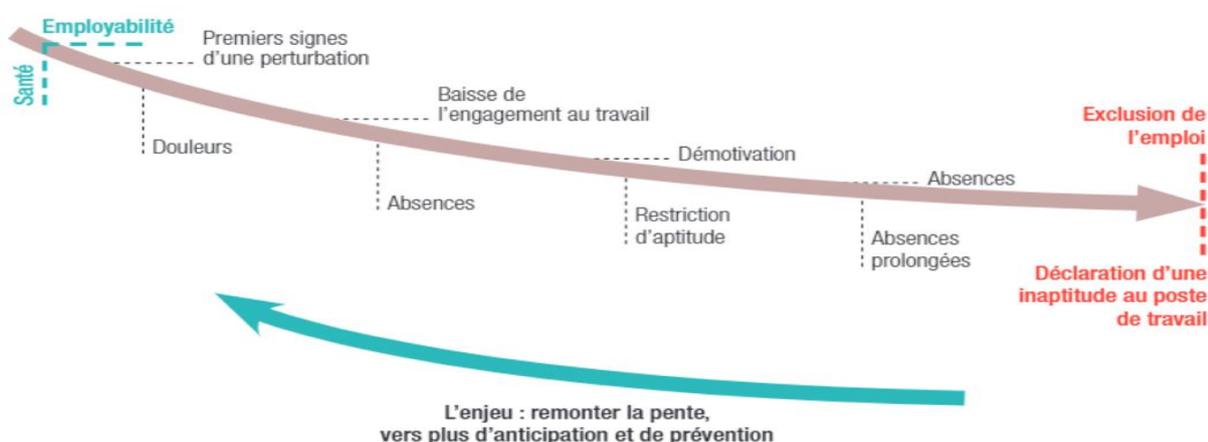
La responsabilité du maintien en emploi des salariés relève d'abord et avant tout de l'employeur. Celui-ci doit mettre en place les mesures permettant de protéger la santé physique et mentale des salariés. Au-delà, il doit, dans une visée préventive et en vue du maintien en emploi, prendre en compte les préconisations de mesures individuelles d'aménagement de postes émises par le médecin du travail pour autant que leur fonction et leur connaissance actualisée des métiers leur permettent; il a en outre, concernant spécifiquement les travailleurs handicapés, une obligation permanente d'adaptation des postes de travail, sous réserve que les charges consécutives ne soient pas disproportionnées (cf. *infra*). La mise en place de commissions pluridisciplinaires de PDP, de commission de maintien dans l'emploi est un bon outil.

Une entreprise de référence de l'habitat social (OSICA) alertée par le niveau important de licenciement pour inaptitude et de restriction professionnelle prononcées par le médecin du travail a mis en place en son sein une commission pluridisciplinaire de prévention de la désinsertion professionnelle (réunion en commission, analyse des données, regard attentif sur chaque situation spéciale, évaluation des risques de certaines tâches, identification des procédures d'accompagnement, protocole d'intervention). La commission échange régulièrement avec la direction et les N+1, N+2, managers des personnes

concernées qui sont souvent mal à l'aise face à des situations auxquelles ils ne sont pas préparés. Il convient de leur rappeler les restrictions prescrites par le médecin du travail, les difficultés d'un trop grand roulement de postes. Initialement appelée, commission des inaptitudes, la commission est devenue commission de prévention, de formation et de prévision des reclassements possibles. Son fonctionnement repose sur le volontariat et la conviction partagée (direction, RH, service social, salariés experts).

On ne peut que rappeler à cet égard **l'enjeu clé que constitue le renforcement de la prévention « à la source » des risques professionnels**, tant l'usure et la pénibilité liées à certaines situations de travail continuent, aujourd'hui encore, à alimenter le flux des licenciements pour inaptitude de salariés et leur « basculement » dans la RQTH sans reconversion possible. Le renforcement de la prévention « primaire » des risques professionnels, qui est, avec le maintien en emploi, au cœur des ambitions du 3^{ème} plan santé au travail (PST3), reste un objectif incontournable et prioritaire à construire. Comme le souligne à cet égard le rapport précité, « *la santé au travail est un concept potentiellement plus englobant que le handicap, incitant à agir pour la prévention de la désinsertion professionnelle sans attendre la situation de handicap avéré, en faisant le lien entre les différentes logiques de prévention : prévention de la pénibilité et de l'usure professionnelle (prévention primaire), détection et traitement des difficultés dès leur apparition (prévention secondaire), enfin réduction des effets sur l'emploi des complications (prévention tertiaire)* ».

Schéma 1 : De la pénibilité à l'usure professionnelle et à l'inaptitude



Source: Guide prév up Prévenir l'usure professionnelle guide pour l'action, ARAVI Innovation sociale en Rhône Alpes, Réseau ANACT, Octobre 2014.

La capacité des employeurs comme des salariés à mobiliser le plus précocement possible les dispositifs d'aide ou d'appui existants, notamment les services de santé au travail (dont les enjeux à cet égard sont présentés en partie 3), est dans ce cadre déterminante.

Au-delà, il importe de renforcer la précocité des interventions en faveur du maintien en emploi des salariés lorsque le problème de santé ou de handicap est « déclaré », dès qu'il se traduit par un arrêt de travail – tant les arrêts de travail, lorsqu'ils durent et/ou se répètent, conduisent à un éloignement durable voire définitif du travail (50 % des personnes après six mois, 75% après un an).

Deux enjeux, mis en évidence par le rapport de l'IGAS se détachent particulièrement dans le but d'accroître cette précocité des interventions, fondamentale pour la démarche de maintien en emploi.

Il s'agit d'abord de **repérer les salariés en arrêt de travail qui sont les plus « à risque » en termes de maintien en emploi** – le rôle des organismes de protection sociale, notamment les médecins conseils qui devraient être mieux formés à la problématique de la prévention de la désinsertion professionnelle, et celui des CARSAT, qui devraient améliorer leurs procédures de repérage des salariés « à risques », et mieux prendre en compte les signalements adressés par des partenaires externes (service de santé au travail, ex-Sameth).

Témoignage de personnes entendues par la mission

Monsieur D. 41 ans a une expérience de 19 ans d'autodidacte en logistique comme chef d'équipe avec des fonctions d'encadrement et de formation. Suite à un stress élevé dans sa fonction et son environnement de travail, il a été en arrêt de travail durant deux ans durant lesquels il n'a reçu aucun conseil du médecin du travail et de son médecin traitant et s'est retrouvé « livré à lui-même ». Il a été invité une fois à une rencontre avec la CARSAT dans le cadre du suivi des personnes en arrêt maladie de longue durée mais n'y a pas donné suite. Il a finalement été poussé par son employeur à quitter l'entreprise dans le cadre d'une rupture conventionnelle. Il bénéficie aujourd'hui d'une RQTH et a été orienté par Pôle emploi dans le dispositif de l'emploi accompagné avec une nouvelle orientation professionnelle envisagée nécessitant sans doute le suivi d'une formation de reconversion.

Une gardienne d'immeuble (40 ans), suite à arrêts de maladie répétés, est frappée de restriction professionnelle. La commission diligente une observation de ses gestes à son poste de travail. Il est constaté qu'elle se positionne mal, aggravant son mal de dos, un examen médical avec cette observation, révèle une jambe plus courte que l'autre, compensée par une mauvaise posture qui occasionne des troubles musculo-squelettiques, invalidant à terme. Madame accepte un équipement orthopédique, il lui est retiré les tâches ménagères. Le site où elle travaille étant en travaux, elle est accueillie aux services administratifs où grâce à une formation, elle acquiert de nouvelles compétences qui lui redonnent confiance en elle.

Un employé (45 ans) aux services techniques a subi une opération du dos qui a bien réussi. Il a bénéficié d'une demande précoce de réadaptation fonctionnelle associée à une réadaptation professionnelle qui a réussi, et est revenu à son emploi sans restriction. Fort de son expérience de réinsertion, il est devenu salarié expert et participe maintenant à la dynamique de santé au travail.

Une jeune vendeuse de produits de maquillage (29 ans) est en train de perdre la vue, elle n'arrive plus à lire son livre de commande, ce qui la gêne beaucoup dans son travail. Elle est très angoissée, elle est seule en France. Connaissant le diagnostic, elle veut continuer à travailler, c'est vital pour elle, sa vie sociale.

Un accompagnant psychologique est décidé, très rapidement, elle engage une demande de RQTH, un bilan fonctionnel dans un centre spécialisé. Fin 2013, son employeur est joint, un accord pour PDP est demandé à la CRAMIF. Elle passe un bilan de compétences début 2014, obtient une nouvelle formation de 12 mois dans le cadre de la gestion PME/PMI, avec validation du logiciel par la formation spécialisée. Elle est acceptée en CIF, avec aide au BTS par la MDPH, elle obtient son diplôme en mai 2015. A la fin de sa formation, elle est accompagnée dans la recherche d'un emploi bien adapté dans l'entreprise puis dans le groupe qu'elle quitte en septembre 2015. Suivie alors par Cap emploi, elle obtient un CDD début 2016, connaît quelques temps de chômage et retrouve un CDI conforme à son BTS.

Une tapissière décoratrice (60 ans) dispose d'une RQTH depuis 2002. Depuis son dernier CDI en 2003, elle ne trouve que des contrats aidés. Elle a entrepris une formation longue qu'elle juge peu utile et recherche un travail d'agent administratif. Restée 3 ans au chômage de janvier 2015 à janvier 2018, elle n'a travaillé que 1 mois en 2017, et dispose d'un contrat de 4 mois dans une entreprise d'insertion. Contente de son poste, elle aspire à l'emploi durable : « *Je voudrais tellement être comme toutes ces femmes qui travaillent (...) le mot handicap fait peur, le mien n'est pas visible, mais je ne peux plus faire mon ancien métier de Tapissière décoratrice depuis 2003* »

Un employé en libre-service (51 ans) souffre d'une pathologie des deux poignets qui l'empêche de soulever les cartons. Après plusieurs arrêts de maladie en 2016, il est pris en charge par la CME de la CRAMIF et obtient une RQTH. Au printemps 2017, il lui est proposé un essai encadré sur un nouveau poste (avec accompagnement). Avec l'accord PDP de la CRAMIF, et l'accord du médecin du travail, Monsieur change de poste au sein de son magasin d'origine (pesée des légumes occasionnant moins d'effort). Au terme de sa période d'essai réussie, il signe un nouveau CDI.

Il s'agit ensuite de **renforcer l'accompagnement des salariés malades ou handicapés lors des arrêts de travail**. De nombreuses recommandations ont été faites à cet égard concernant les acteurs institutionnels que sont les services de santé au travail, en renforçant l'effectivité de la visite de pré-reprise, et les organismes de protection sociale, avec notamment l'action des services sociaux des CARSAT. La réflexion doit également, comme le propose l'IGAS, investir la question – délicate et complexe - des liens entre employeurs et salariés sur les questions de santé et durant les arrêts de travail en particulier – dans le but d'identifier l'ensemble des leviers permettant de faciliter la reprise du travail.

Contribution du CNCPH

Le CNCPH alerte depuis de nombreuses années sur l'importance de la question de la prévention de la désinsertion professionnelle. Plusieurs rapports ont été publiés au cours de la dernière décennie, en particulier, celui de 2014³⁴ qui pointait que **95% des salariés déclarés inaptes étaient licenciés** et qu'une petite minorité d'entre eux seulement parvenait à retrouver un emploi.

Le rapport « *Prévention de la désinsertion professionnelle des salariés malades ou handicapés* » publié en janvier 2018 par l'IGAS³⁵ souligne que « *ce sont vraisemblablement 1 à 2 millions de salariés, soit 5 à 10% d'entre eux, qui sont exposés au risque de perdre leur emploi à court ou moyen terme en raison d'un problème de santé ou d'un handicap* ».

Le nombre d'attribution de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et le nombre de demandeurs d'emploi en situation de handicap ou malades progressent déjà de façon continue, depuis plusieurs années, pour –concernant ces derniers- atteindre aujourd'hui plus de **510 000 personnes**³⁶. Parmi eux, chaque année plus de 60 000 personnes s'inscrivent à Pole Emploi suite à un licenciement motivé par une inaptitude.

I- Du maintien dans l'emploi à la prévention et à la lutte contre la désinsertion professionnelle : le rapport IGAS 2018 pour la prévention de la désinsertion professionnelle va dans le bon sens

La démarche de maintien dans l'emploi s'est muée en démarche de prévention de la désinsertion professionnelle (PDP), le CNCPH y adhère et souhaite y ajouter une dimension supplémentaire en appelant à une action offensive et déterminée pour **la prévention et la lutte contre la désinsertion professionnelle**, incluant à la fois les personnes en situation de handicap et les personnes malades..

La dynamique engagée doit être **encouragée et amplifiée pour prévenir les risques de désinsertion professionnelle et lutter contre l'exclusion du monde du travail subie par trop de personnes en situation de handicap ou malades**.

Elle doit s'accompagner d'une **évolution culturelle dans l'accompagnement des parcours** : décloisonnement et fluidification des interventions et de leurs articulations, approche pluridisciplinaire, coopération des acteurs de santé entre eux et avec les autres acteurs, notamment du social, du médico-social et de l'insertion, activation de la période d'arrêt de travail au moyen de la formation professionnelle...

La démarche de prévention et de lutte contre la désinsertion professionnelle doit être mieux articulée avec les sujets de la vie de l'entreprise : de **prévention des risques professionnels**, de **qualité de vie au travail (QVT)** et de **gestion prévisionnelle des emplois et des compétences (GEPC)**, de **formation professionnelle** notamment. Elle doit être un véritable objet de **dialogue social** au sein de l'entreprise.

³⁴ Rapport IGAS « Aptitude et médecine du travail », M. Issindou, Mai 2015 <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article465>

³⁵ Rapport IGAS « *Prévention de la désinsertion professionnelle des salariés malades ou handicapés* », janvier 2018 par <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article646>

³⁶ source : Pole Emploi, décembre 2018

Le CNCPH considère les 30 recommandations proposées autour de 4 axes³⁷ par le rapport IGAS 2018 relatif à la *prévention de la désinsertion professionnelle* comme les supports de réelles avancées si elles sont mises en œuvre.

Le CNCPH s'interroge sur l'articulation de ces recommandations avec le rapport IGAS-IGAENR relatif à *l'attractivité des professions de santé au travail*³⁸ publié en août 2017

Le contexte de **pénurie de médecins du travail en France** est particulièrement prégnant. « *Il y a aujourd'hui 4 858 médecins du travail pour 18 millions de salariés dans le secteur privé. En dix ans, nous en avons perdu 30 % et aujourd'hui, 75 % de ces médecins ont plus de 55 ans* » a indiqué la Ministre du Travail.

Les conséquences de la démographie médicale des médecins du travail sur la disponibilité des services de santé au travail sont inquiétantes pour tous, par-delà la raréfaction des contacts avec les services de santé au travail qui concernent l'ensemble des salariés du secteur privé, concernent aussi les agents de la fonction publique et les travailleurs d'ESAT.

Outre cet enjeu de disponibilité des services de santé au travail, force est de constater l'insuffisance de la formation, initiale et continue, des médecins et infirmiers de santé au travail aux situations de handicap

Face à ces enjeux, des leviers doivent être actionnés pour rendre effectif l'engagement pour la prévention et la lutte contre la désinsertion professionnelle

Le CNCPH relève :

L'absence ou l'insuffisance d'information ou de maîtrise de l'information par les acteurs pivot de la prévention de la désinsertion professionnelle.

La démarche précoce d'insertion et l'anticipation des situations constituent la meilleure des armes pour éviter la désinsertion professionnelle.

Le CNCPH recommande la mise en place de campagnes nationales et locales d'information et de communication coordonnées pour promouvoir l'intervention précoce ciblées auprès de *l'ensemble des acteurs de santé* (hôpital, médecine de ville, services de santé au travail, services de l'Assurance maladie...), des *employeurs* qu'ils soient privés ou publics et des *travailleurs eux-mêmes* qu'ils soient salariés, agents de la fonction publique ou travailleurs d'ESAT.

³⁷ 4 axes : (1) *mieux informer et promouvoir des interventions plus précoces*, (2) *mieux prendre en compte les salariés en risque de désinsertion professionnelle dans les entreprises et dans les dispositifs de droits commun de la politique de l'emploi et de la formation professionnelle*, (3) *renforcer l'investissement des SST et mieux coordonner les acteurs*, (4) *améliorer certains dispositifs et développer de nouvelles formes d'intervention*.

³⁸ Rapport Igas Igaen « Attractivité et formation des professions de santé au travail », Août 2017 <http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-023R.pdf> Prévu par la loi du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels, ce rapport interinspections avait pour objectif de présenter "des propositions pour renforcer l'attractivité de la carrière de médecin du travail, pour améliorer l'information des étudiants en médecine sur le métier de médecin du travail, la formation initiale des médecins du travail ainsi que l'accès à cette profession par voie de reconversion".

Il recommande également :

- **d'améliorer la coordination des acteurs et le déploiement de partenariats territoriaux forts** impliquant les services sociaux, les unités territoriales des DIRECCTE, les OPCA, les centres de gestion et le CNFPT...mais aussi les acteurs associatifs et médico-sociaux ;
- **de renforcer l'action des CARSAT et de la MSA** en prévoyant une clarification du message aux assurés sociaux, en **assurant symétriquement un dispositif capacitaire** susceptible de gérer efficacement et rapidement les situations
- **de sécuriser les démarches engagées à l'égard l'un de l'autre, tant par les employeurs que par les salariés, pendant l'arrêt de travail ;**
- **de consolider le message sur le rôle des services de santé au travail tout au long du parcours professionnel des salariés/agents/travailleurs** (notamment au moment de la visite initiale d'information et de prévention et rappelé systématiquement à chaque visite) **et sur la visite de pré-reprise.** » ;
- **de simplifier les démarches des personnes concernées**

L'inégale prise en compte des moyens concourant à la prévention de la désinsertion professionnelle et la nécessité de renforcer les droits existants

Développer l'offre de service pour l'accompagnement au maintien dans l'emploi et à la prévention de la désinsertion professionnelle par la mise en œuvre d'un appui personnalisé autour de la mobilisation de différentes compétences complémentaires du champ social, médical, médico-social et professionnel, en particulier pour les PME.

Simplifier l'accès à cette offre d'accompagnement.

La multiplicité des acteurs intervenant dans le champ du maintien dans l'emploi est parfois nécessaire compte tenu de la complexité de certaines situations. Mais la complexité des démarches ne doit pas être à la charge ou reposer sur les bénéficiaires de l'action de prévention de la désinsertion, qu'il s'agisse des employeurs ou des personnes concernées elles-mêmes. Une meilleure lisibilité du rôle de chacun et une meilleure articulation des interventions doivent être recherchées. Les travaux engagés visant à cartographier³⁹ les acteurs du maintien dans l'emploi doivent être mieux diffusés.

Développer l'anticipation et la mobilisation des dispositifs d'orientation et de formation professionnelle au bénéfice de la prévention de la désinsertion professionnelle

Parce que certains métiers surexposent à des risques professionnels, que certaines issues sont prévisibles en termes d'usure professionnelle ou de pénibilité à moyen terme ..., **le CNCPH recommande de mieux articuler les dispositifs de prévention de la désinsertion et l'ensemble des dispositifs visant à anticiper ces situations :**

Le CNCPH demande que, dans le cadre des réformes en cours relatives à la liberté de choisir son avenir professionnel qui vont toucher notamment la formation professionnelle et l'assurance chômage, la situation des personnes reconnues inaptes et des personnes malades ou en situation de handicap fasse l'objet d'une attention particulière et de mesures dédiées.

Ces mesures doivent pouvoir toucher :

tant le dispositif d'évaluation et d'orientation, notamment le conseil en évolution professionnelle, que le volet formation professionnelle. A cet égard, le CNCPH rappelle qu'un million de personnes en situation de handicap sont en emploi en milieu ordinaire de travail, que chaque année plusieurs centaines de milliers de personnes sont déclarées inaptes et 95% d'entre elles sont licenciées de ce fait.

³⁹ <http://travail-emploi.gouv.fr/emploi/maintien-dans-l-emploi/prevention-et-maintien-dans-l-emploi-10705/>

Le CNCPH demande notamment que les mesures d'abondement du CPF envisagées, dans la loi en préparation, par le gouvernement pour les salariés à faible niveau de qualification, soient étendues aux personnes inaptés, malades ou en situation de handicap, quel que soit leur niveau de formation, dont on sait qu'elles sont tout particulièrement exposées à la désinsertion et à l'exclusion du monde du travail.

Sur l'ensemble de ces sujets (CEP et CPF notamment), le CNCPH demande que les services de santé au travail et, en particulier, le médecins du travail soient mieux informés des droits ouverts à l'ensemble des salariés afin de permettre de les mobiliser au mieux dans une stratégie d'anticipation, de prévention et de lutte contre la désinsertion professionnelle.

Développer spécifiquement l'accès à l'orientation et la formation pendant l'arrêt de travail

Les droits ouverts devraient être équivalents dans le secteur privé comme dans le public afin de favoriser le maintien en emploi

Le CNCPH appelle à la publication du décret relatif à la période de préparation au reclassement (PPR), mais aussi au lancement de travaux complémentaires permettant d'aller vers la mise en place de la PPR pendant l'arrêt de travail, à l'équivalent de ce qu'il est possible de mettre en place dans le secteur privé, et cela, quelle que soit l'origine de la pathologie ou de l'accident.

Le retour au travail des personnes licenciées pour inaptitude n'est pas efficacement et précocement appréhendé

Il est impératif de sécuriser cette transition et de l'accompagner pour permettre un retour à l'emploi dans les meilleures conditions et aussi rapidement que possibles. La proposition présentée dans le rapport IGAS de maintenir la responsabilité et l'offre de service des services de santé au travail postérieurement au licenciement pour une durée limitée en soutien de la démarche d'accompagnement au retour à l'emploi du SPE est une mesure intéressante.

A cet égard, le CNCPH recommande la mise en place de quatre mesures spécifiques :

La prise en charge précoce de l'accompagnement des parcours des personnes licenciées pour inaptitude en s'inspirant de l'expérimentation LINA⁴⁰ déployée par Pole Emploi au moyen de la création d'un contrat de sécurisation professionnelle pour les personnes licenciées pour inaptitude ; **L'activation des services de pré-orientation et d'orientation de type CEP** qui, chaque fois que nécessaire, doit pouvoir être envisagée ; **La mise en place de dispositifs de projection de ressources** permettant aux personnes bénéficiant d'une pension d'invalidité ou d'une allocation aux adultes handicapés d'envisager un retour à l'emploi sans fragilisation de leur équilibre économique⁴¹ ;

II- L'engagement pour la prévention et la lutte contre la désinsertion professionnelle est stratégique

Au vu de l'impact de l'exclusion du monde du travail subie par des milliers de personnes en situation de handicap ou malades, le rôle stratégique de la prévention et la lutte contre la désinsertion professionnelle apparaît pleinement. Pour le CNCPH, favoriser la prévention et la lutte contre la désinsertion professionnelle c'est :

Garantir un pilotage et une déclinaison territoriale

Un pilotage national et régional fort, interinstitutionnel est seul garant de l'efficacité d'un engagement pour la prévention et la lutte contre la désinsertion professionnelle. Il doit mobiliser tous les acteurs concernés de santé, du social, du médico-social, de l'insertion professionnelle, de l'orientation et de la formation (renforcement au niveau régional du rôle des PRITH, des CREFOP et des CROCT)

⁴⁰ www.pole-emploi.org/files/live/sites/peorg/files/documents/Statistiques-et-analyses/E%265/es_31_licencies_pour_inaptitude30554.pdf

⁴¹ La complexité des dispositifs de cumul de l'AAH ou d'une pension d'invalidité avec un emploi est de nature à freiner les parcours d'accès ou de retour à l'emploi. **La commission demande la mise en place d'un calculateur/simulateur utilisable par tous pour les bénéficiaires de l'AAH et les titulaires de pension d'invalidité** configuré pour leur permettre d'estimer leur situation en cas de changement. **La sécurisation des parcours commence par une sécurisation du niveau de vie de personnes vulnérables**

Veiller à la lisibilité des dispositifs mis en place et favoriser la transversalité des actions

Un enjeu de simplification en « front office » est indispensable pour favoriser l'accès à ces dispositifs. Les actions de simplification, d'harmonisation, de communication, d'information et de formation de l'ensemble des acteurs mobilisés autour d'un enjeu commun sont essentielles à mettre en œuvre et cela dans les meilleurs délais.

Assurer le suivi et l'évaluation de la politique de prévention et de lutte contre la désinsertion professionnelle

Le déficit statistique et d'évaluation de la politique de prévention de la désinsertion professionnelle n'est pas acceptable. Les données qui circulent reposent sur des approches parcellaires ou territoriales parfois datées. Les indicateurs actuels sont insuffisants pour mesurer l'efficacité des dispositifs de veille, de signalement et de traitement des situations.

Le CNCPH recommande la mise en place d'instruments et d'indicateurs concourant à une évaluation globale des risques à couvrir et des résultats des actions menées pour la prévention de la désinsertion professionnelle.

Une transparence des données est fondamentale (analyse des besoins, appréciation des résultats obtenus). Ainsi, par exemple, les rapports des services de santé au travail devraient, à côté du recensement du nombre d'inaptitudes, inclure le nombre de maintiens dans l'emploi et les actions qui ont pu être réalisés, les types d'entreprises et les secteurs d'activité concernés, les profils des bénéficiaires (salariés et employeurs) et permettre ainsi de rendre effectifs des indicateurs de prévention primaire, secondaire et tertiaire, en cohérence avec le Plan National Santé Travail. L'exploitation de ces rapports devrait être systématisée.

Agir précocement pour l'inclusion dans un cadre non-discriminant

Enfin le CNCPH regrette unanimement que le recours à certains dispositifs, actions ou mesures visant la prévention de la désinsertion professionnelle et le maintien dans l'emploi nécessite un passage obligé par la RQTH.

Cette démarche est synonyme de perte de temps alors que l'action précoce est un facteur efficace de prévention de la désinsertion professionnelle ;

Cette démarche peut se révéler stigmatisante et difficile à appréhender pour nombre de personnes qui si elles sont malades ne se reconnaissent pas toujours comme handicapées. Cette démarche peut même se révéler contreproductive dans certaines situations.

Le CNCPH demande de cesser le travail en silos et le fonctionnement au statut, d'arrêter de mettre les personnes dans les cases pour traiter chaque situation comme il se doit.

Ainsi et afin d'agir précocement, sans frein, sans contrainte supplémentaire et de fluidifier effectivement les parcours des personnes inaptés ou susceptibles de l'être à court terme, le CNCPH demande que les actions qui ne sont actuellement mises en œuvre qu'au bénéfice pour les bénéficiaires de l'obligation d'emploi (art. L5212-13 du code du travail) soient également ouvertes pour toute personne nécessitant des mesures précoces de maintien en emploi ou reconnue inapte.

Cette demande s'inscrit en articulation avec l'obligation de reclassement de l'employeur (art. L1226-2 du code du travail) et concerne :

*-la mise en place des mesures appropriées prévues à l'article L5213-6 du code du travail ;
-les actions, mesures, dispositifs, prestations et opérateurs spécifiques mis en place par l'AGEFIPH et le FIPHFP ou l'assurance maladie (MSA et CNAMTS) pour l'accompagnement des situations d'inaptitude ou de maintien dans l'emploi.*

A minima, le CNCPH demande la mise en place d'une mesure transitoire valant équivalence de RQTH pour une durée limitée dans le temps (6 à 12 mois), cette mesure serait à la main des médecins du travail.

Recommandation 5 : Accroître la précocité des interventions au bénéfice des salariés malades ou handicapés c'est :

- ▶ améliorer les procédures de repérage des personnes en risque de désinsertion professionnelle par les organismes de protection sociale ;
- ▶ renforcer l'accompagnement des salariés pendant leurs arrêts de travail par les services de santé au travail, et faire évoluer la visite de pré-reprise, par les services sociaux des CARSAT et de la MSA ; en visite conseil pendant l'arrêt de travail
- ▶ engager une réflexion sur des modalités adaptées de maintien des liens entre employeurs et salariés durant ces arrêts, afin de faciliter l'anticipation de la reprise ;
- ▶ encourager la mise en place de commissions pluridisciplinaires de maintien dans l'emploi afin que chaque médecin de soin puisse faire procéder à un suivi social et professionnel dès le départ des soins permettant l'amélioration de son état de santé par l'instauration d'une relation de confiance
- ▶ attribuer une RQTH temporaire dès le début de l'affection de longue durée pour engager une démarche précoce de réinsertion et surtout pour ceux en situation d'inaptitude qui risquent de perdre leur emploi

2.3.2 Rechercher dans le cadre des parcours d'accès à l'emploi, une mise en emploi rapide en mobilisant les outils nécessaires

La longueur des parcours d'insertion professionnelle des personnes handicapées ressort nettement des statistiques disponibles, qu'il s'agisse des personnes accompagnées par Pôle emploi ou par Cap emploi⁴². Elle est très mal vécue par les personnes elles-mêmes, car elle se traduit par un « étirement » de l'accompagnement qui renforce le risque de rupture, de perte de confiance en soi, de repli et d'isolement de la personne.

Au-delà de la durée des parcours, c'est leur contenu même qui est interrogé ; certaines redondances dans les étapes de diagnostic et d'évaluation, liées à la fragmentation de l'offre de services évoquée ci-dessus, sont pointées, de même que le recours parfois préconisé à certaines formations qui, rétrospectivement, s'avèrent peu utiles dans le retour à l'emploi. Ceci interroge d'autant plus que les personnes expriment avant tout un désir de reprendre rapidement le travail, et soulignent, lorsqu'elles ont pu en bénéficier, les effets bénéfiques d'une telle reprise du travail sur leur situation, y compris du point de vue de leur santé.

Il ne s'agit bien sûr pas de laisser entendre que le retour durable à l'emploi ne passe pas, selon les cas, par des étapes plus ou moins longues, qu'elles visent à la réorientation, la formation (par exemple en cas de reconversion de personnes licenciées pour inaptitude – cf. *infra*) ou à la résolution préalable de difficultés sanitaires ou sociales qui constituent un réel obstacle à la reprise du travail. Il s'agit de pointer l'intérêt d'un retour le plus rapide à l'emploi chaque fois que possible et au regard des souhaits exprimés par la personne, en s'inspirant du modèle anglo-saxon d'emploi accompagné régi par le principe « *place and train* » et plus spécifiquement par le modèle « *IPS – individual placement and support* ».

Certains acteurs de l'emploi accompagné, tels que Messidor, l'Adapt, Clubhouse, Vivre ont développé de telles approches, en conjuguant un suivi intensif et personnalisé, avec un large recours aux stages et aux périodes d'immersion professionnelles, et un accompagnement renforcé lors de la période de « mise à l'emploi ».

Deux leviers sont à activer dans la pratique des principaux acteurs institutionnels de l'accompagnement :

⁴² Ainsi, selon le rapport précité de l'Igas consacré à l'évaluation des Cap emploi, 35% des personnes accompagnées par le réseau en 2016 l'étaient depuis plus de deux ans.

► **le recours aux périodes de mise en situation professionnelle (PMSMP) :**

Les PMSMP⁴³ s'adressent à toute personne faisant l'objet d'un accompagnement social ou professionnel personnalisé. Elles se déroulent dans une structure d'accueil et sont conclues pour une durée maximale d'un mois⁴⁴.

S'agissant des personnes handicapées, elles visent notamment celles :

- suivies par Pôle emploi, les missions locales ou les organismes de placement spécialisés (OPS) ;
- en activité engagées dans une démarche d'insertion ou de réorientation professionnelle : travailleurs handicapés accueillis en ESAT, salariés d'entreprises adaptées, salariés menacés d'inaptitude dans le cadre d'une démarche de maintien dans l'emploi ou de reconversion.

Les PMSMP constituent pour les personnes handicapées un outil adapté pour se confronter à des situations professionnelles réelles, pour découvrir un métier ou un secteur d'activité, confirmer un projet professionnel ou initier une démarche de recrutement. Elles peuvent jouer un rôle clé pour permettre à la personne de reprendre confiance en elle dans le cadre de son parcours d'accès ou de retour à l'emploi.

Leur mise en œuvre doit donc être encouragée, et il pourrait être envisagé d'assouplir leurs conditions de mobilisation, notamment en termes de durée. Les témoignages recueillis montrent en effet que la durée maximale de un mois de date à date, même renouvelable une fois, ne permet pas de sécuriser une réelle démarche de recrutement. Ce temps apparaît trop court pour permettre une bonne adaptation du poste de travail et démontrer la réelle possibilité d'insertion dans l'emploi. Une PMSMP de quelques heures par semaine sur une période plus longue pourrait par ailleurs dans certaines situations être plus adaptée aux problématiques spécifiques que rencontrent les personnes handicapées (notamment pour des troubles psychiques, ou cognitifs, ou intellectuels).

- **L'accompagnement de la « mise à l'emploi », qui constitue un moment clé dans le parcours.** Le maintien d'un lien entre le conseiller référent et la personne handicapée pendant la période de prise de poste, dans une logique de « job coaching », se révèle en effet particulièrement sécurisant. Les prestations de « suivi dans l'emploi » mises en œuvre par les acteurs institutionnels de l'accompagnement (Pôle emploi comme les ex-Cap emploi⁴⁵) insuffisantes doivent à cet égard être revues et mises en place :

⁴³ Articles L5135-1 et suivants du code du travail.

⁴⁴ Elle peut être exceptionnellement renouvelée en cas de non atteinte du ou des objectifs définis pour une durée maximale d'un mois. La durée maximale de toutes les périodes cumulées, pour un même bénéficiaire et dans une même structure d'accueil, ne peut pas dépasser deux mois sur une période de 12 mois.

⁴⁵ Selon le rapport de l'Igas précité, on constate que les Cap emploi ne mobilisent actuellement que très peu la prestation dite de « suivi en emploi » de l'Agefiph ; cette prestation vise à faciliter l'intégration de la personne dans l'entreprise ou l'établissement public et à faciliter la pérennisation de son emploi.

Témoignage d'une personne entendue par la mission

Monsieur T. 44 ans, diplômé de l'enseignement supérieur, est en dispositif d'emploi accompagné. Il a depuis son entrée dans la vie professionnelle occupé une quarantaine d'emplois sans parvenir à s'y stabiliser avec une difficulté à « *trouver sa voie* ». Il travaillait 2 à 3 mois, économisait un peu d'argent, puis arrêta jusqu'à ce qu'il doive reprendre une activité. Après un travail d'orientation approfondi dans le cadre du « *job coaching* » qui lui a permis de préciser les domaines d'activité souhaités, il a démarré un contrat d'insertion en lien avec la nature et envisage aujourd'hui de s'orienter vers un poste d'encadrant en chantier d'insertion, projet soutenu par le responsable du chantier dans lequel il travaille. Comme toutes les personnes entendues dans le cadre du dispositif d'emploi accompagné, il souligne l'utilité de la perdurance durant la mise en emploi du lien avec le job coach nécessaire à la sécurisation de cette nouvelle étape professionnelle.

Recommandation 6 : Inciter les acteurs institutionnels de l'accompagnement à utiliser tous les leviers visant la mise à l'emploi rapide et la réduction des temps de parcours d'insertion ou de réinsertion professionnelle en :

- ▶ activant le recours aux périodes de mise en situation professionnelle, en adaptant leur cadre aux problématiques particulières des personnes handicapées ;
- ▶ instituant les actions de « suivi en emploi », de type « *job coaching* » dans la période suivant la prise de poste ;
- ▶ définissant une période de suivi plus longue que les PMSMP
- ▶ généralisant les périodes d'essais encadrées et les contrats de rééducation professionnels (tels qu'inscrits dans le code de la sécurité sociale depuis 1957)

2.3.3 Réduire les délais d'accès aux droits et prestations

La longueur et la complexité des parcours d'insertion professionnelle ou de maintien en emploi des personnes handicapées restent enfin largement liées aux délais d'accès à certaines prestations. Les multiples témoignages recueillis montrent à quel point de nombreuses démarches d'insertion professionnelle ou de maintien en emploi, pourtant cohérentes et correspondant au projet de la personne, sont remises en cause en cours ou en fin de parcours en raison du délai nécessaire à l'instruction d'une demande ou à l'accès effectif à une prestation.

Deux points particulièrement critiques sont bien identifiés :

- **le délai d'octroi de la RQTH par les MDPH, trop long** (plus d'un an dans certaines MDPH). Ce délai, qui renvoie à l'augmentation conséquente des volumes de demandes adressées aux MDPH (cf. *supra*), interroge cependant d'autant plus que le niveau d'accord est très élevé (94,2%)⁴⁶. Il participe à l'aléa des parcours de maintien ou de retour à l'emploi. Face à cela, les MDPH se sont organisées pour améliorer les processus d'instruction, avec une rationalisation du processus d'évaluation, conduisant à ne réserver aux équipes pluridisciplinaires d'évaluation (EPE) l'examen des dossiers les plus complexes. Des procédures accélérées ont en outre été mises en œuvre dans certaines MDPH, notamment en cas de présentation du dossier par un des partenaires de la MDPH, dans le cadre d'une démarche de maintien ou de retour à l'emploi (service de santé au travail, service social de la CARSAT, Sameth, Pôle emploi).

⁴⁶ Source : synthèse des rapports d'activité 2015 des maisons départementales des personnes handicapées, février 2016.

Témoignage d'une personne entendue par la mission

Madame E. 48 ans a été salariée en contrats à durée indéterminée successifs de fin 2014 à avril 2017. Au cours du troisième trimestre 2015, elle connaît un arrêt de travail lié à une paralysie du bras droit et à des pathologies cervicales. Après une brève reprise du travail, le médecin du travail l'oriente très rapidement en janvier 2016 vers une demande de RQTH. Elle introduit sa demande mi-mars 2016 auprès de la MDPH qui en accuse réception. Mi-septembre 2016, sur les conseils du médecin du travail, elle relance la MDPH qui l'informe d'un traitement rapide. Début novembre 2016, à la suite d'une nouvelle relance de la MDPH, la prise en compte urgente de sa demande est confirmée. La RQTH lui est finalement notifiée en mars 2017 soit une année après avoir été introduite. De mars 2016 à mars 2017, Mme E. a enchaîné un mi-temps thérapeutique et une reprise à temps plein avec restriction d'aptitude sans peut-être pouvoir bénéficier de toute l'attention liée à la reconnaissance administrative de son handicap. Elle a aujourd'hui retrouvé un emploi en CDI dans une banque française à l'occasion d'un forum ciblé sur l'emploi de personnes handicapées.

Il importe de poursuivre cette méthode dans le cadre du déploiement du nouveau formulaire de demandes des MDPH, qui prévoit la possibilité pour le « demandeur » de signaler qu'il se trouve dans une situation nécessitant un traitement rapide de sa demande avec la possibilité de cocher deux cases distinctes en matière d'emploi : « Vous risquez de perdre rapidement votre travail » et « Vous venez de trouver un emploi ou vous commencez bientôt une nouvelle formation ».

- **les délais d'accès aux établissements du secteur protégé (ESAT) et, surtout, aux établissements du secteur de la réadaptation professionnelle (CRP-CPO)** ; la mobilisation de ce secteur de la réadaptation professionnelle pose une difficulté majeure, tenant aux délais liés tant à l'obtention de la décision d'orientation, qu'à l'existence d'une « liste d'attente » souvent très longue à l'entrée des CPO comme des CRP. La réduction de ces délais devrait constituer un objectif prioritaire dans la rénovation du secteur, et donner lieu à la mise en place systématique de « circuits courts » notamment entre la MDPH et les centres concernés, intégrant Pôle emploi et Cap emploi, (parfois indirectement à l'origine de l'orientation). Des conventions de partenariat, permettant aux acteurs de disposer de part et d'autre d'une meilleure visibilité, à court et moyen terme, sur l'offre et la demande de places, devraient être généralisées.

Au-delà, et dans la **lignée des recommandations de la mission du député Adrien Taquet sur la simplification des démarches administratives pour les personnes handicapées**, une réflexion doit être engagée sur la **remise à plat des conditions mêmes d'octroi des différents droits, avec trois objectifs** :

- ▶ **allonger les durées d'attribution des droits** : la durée maximale de la RQTH pourrait être portée à 10 ans voire délivrée de manière définitive pour les handicaps irréversibles de façon à éviter la réouverture de dossiers qui recueilleront de toutes façons un avis favorablement mais qui constituent des difficultés voire des écueils dans le parcours de la personne
- ▶ **uniformiser les dates de validité** des différents droits et des orientations ;
- ▶ simplifier les dossiers de demande de renouvellement (par exemple en pré-remplissant les dossiers ou en prévoyant une case à cocher sur le modèle du « ma situation n'a pas changé » ou du « dites-le nous une fois »).

Recommandation 7: Réduire les délais d'accès aux différents droits et prestations en agissant sur :

- ▶ les délais d'examen par les MDPH des demandes de RQTH ;
- ▶ les délais d'accès aux établissements du secteur protégé et du secteur de la réadaptation professionnelle.

Recommandation 8 : Reconsidérer les conditions d'octroi des différents droits et prestations, dans un objectif d'uniformisation, de simplification et d'allongement de la durée du droit et passer à une délivrance définitive de la RQTH pour les handicaps irréversibles.

Au-delà même de ces simplifications, seules garantes d'un véritable accès au droit, les modalités d'accès à la RQTH (qui connaît une évolution dynamique), l'examen de son périmètre et des droits qu'elle déclenche sont à interroger. La mission ne s'est à dessein pas saisie de cette problématique de la RQTH, qui excédait le cadre fixé par les ministres de la sécurisation des parcours professionnel pour l'accès et le maintien en l'emploi. **Mais les interrogations demeurent sur ce point qui pourrait utilement faire l'objet d'une nouvelle mission de l'IGAS avec l'appui du CNCPH.**

Recommandation 9 : lancer une mission IGAS complémentaire sur les modalités d'évolution et d'amélioration de la RQTH

2.3.4 Renouveler les approches et les outils de l'accompagnement

- Promouvoir une dynamique d'accompagnement par les pairs

Il apparaît nécessaire de renforcer l'accompagnement, en prenant appui sur des « pairs aidants », personnes handicapées ayant réussi leur parcours d'insertion professionnelle ou de maintien en emploi, et susceptibles de partager les connaissances les repères et les savoirs qu'ils ont acquis sur la base de leur propre expérience du handicap ; la parole des semblables est plus forte que celle des institutions. C'est par ailleurs un poste de reconversion professionnelle des « aidants » familiaux désireux de retrouver un emploi, à explorer.

Le service public de l'emploi doit par ailleurs faire évoluer ses pratiques en s'attachant le services de personnes disposant d'une expertise et en développant des partenariats associatifs pour rompre avec l'étanchéité existante entre acteurs institutionnels de l'accompagnement et les acteurs associatifs.

La pair-aidance : une « expertise » d'usage à promouvoir

Pair-aidance, pair-émulation, travailleur pair, expert d'usage, usagers experts, constituent autant de nouveaux vocables pour désigner une même pratique d'accompagnement des personnes handicapées par leurs « pairs », promue par des associations très proches de leurs usagers, en essor dans des établissements médico-sociaux mais également dans des entreprises.

La pair-aidance repose sur l'idée qu'une personne en situation de handicap développe une « expertise d'usage » à savoir des compétences spécifiques acquises du fait de sa situation particulière et est donc en capacité de mobiliser ce « savoir expérientiel » pour le transmettre à une personne dans une situation comparable mais moins expérimentée, en début de parcours.

La pair-aidance peut donc se concevoir entre personnes en situation de handicap ou malades ainsi qu'entre proches aidants.

Conçu comme un véritable outil au service de l'autonomie et non en concurrence avec l'expertise des professionnelles, la pair-aidance est en phase de déploiement dans le cadre de la démarche « réponse accompagnée pour tous ».

Il importe donc pour assurer le succès de cette dynamique vertueuse de la pair-aidance de lui faire une place et de la reconnaître par le renforcement la présence des associations représentant les personnes et celles des personnes elles-mêmes dans les lieux d'élaboration des décisions et l'établissement de charte d'accompagnement par les pairs, assorti d'un référentiel de formation.

Recommandation n° 10 : Reconnaître et promouvoir la pair-aidance :

- ▶ en s'appuyant sur les associations et les personnes concernées ;
 - ▶ en mettant en œuvre des chartes d'accompagnement par les pairs dans les établissements et les institutions, assorties d'un référentiel de compétences.
- ▶ Mieux adapter les dispositifs de l'accompagnement :
- ▶ **Par la création d'un contrat de travail « glissant »** de mise en situation professionnelle progressive avec accompagnement par un « job coach », qui pourrait être financé par une partie de l'AAH; ou bien suivant la proposition émise par MESSIDOR et l'UNAFAM via la création d'un nouveau type de contrat de travail (CDD d'insertion de 6 mois renouvelable dans la limite de 30 mois pour favoriser la phase de transition entre milieu protégé et milieu ordinaire).
 - ▶ **Par la mobilisation et l'extension de l'outil que constituent les périodes de mises en situation en milieu professionnel (PMSMP)** : les PMSMP semblent peu mises en œuvre par les entreprises adaptées et les ESAT dans le cadre du passage vers l'emploi hors secteurs adapté et protégé. Une explication peut tenir au fait que les entreprises adaptées et les ESAT ne sont que « prescripteurs délégués », sur décision de la MDPH, ce qui n'est pas jugée facilitant au vu de la procédure et des délais qu'elle implique. Les modalités en demeurent également trop restrictives. **Ces PMSMP pourraient également se voir prolongées : actuellement conclues pour une durée maximale d'un mois renouvelable, ces PMSMP pourraient se voir prolongées à deux voire trois mois pour être réellement conclusifs.**
 - ▶ **Par le développement du job coaching** sur le modèle des expériences mis en place par l'ADAPT et l'association des traumatisés crâniens
 - ▶ **Par la garantie de l'accessibilité réelle de l'écosystème dans lequel évolue le salarié handicapé (logement, transports, services d'aide à domicile).** Un témoignage comme celui de Madame C, parmi d'autres, ne devrait pas être possible :

Témoignage d'une personne entendue par la mission

Madame C. dépendante dans tous les gestes du quotidien a besoin d'une assistance 24 h sur 24. Elle a par ailleurs une activité professionnelle de cadre.

Depuis 2014, elle a recours à un prestataire d'aide à la personne avec lequel elle rencontre les difficultés suivantes :

- ▶ la fréquence des changements et des abandons de poste dans les équipes à son contact, lui impose de former sans cesse aux gestes qui lui sont utiles de nouvelles personnes, parfois au pied levé, en plus de son activité professionnelle ;
- ▶ malgré l'explication répétée de ses besoins, parfois avec le soutien de ses proches, le prestataire continue de privilégier l'organisation de ses intervenants au mépris de la qualité de service offerte : même lorsqu'un recrutement est possible ou bien lorsqu'il y a une salariée bien connue de Madame C. avec laquelle tout se passe bien et qui pourrait travailler chez elle, le prestataire « s'entête » à placer des personnes qui ne satisfont pas les besoins de Madame C et qu'elle est dans l'obligation de former à nouveau

- ▶ le prestataire ne comprend pas les difficultés rencontrées par Madame C. au quotidien, incapable de dialoguer et d'assurer son rôle de responsable auprès des salariés, de comprendre ce que représente une dépendance permanente : il reproche à Madame C. son exigence, sans volonté de dialogue et lui demande de « prendre sur elle » (!) et « d'être clémente » (!) envers les salariées trop fatiguées par les soins à lui apporter (!).

Le prestataire est incapable de s'adapter aux impératifs professionnels de Madame C. et de l'accompagner efficacement même sur un déplacement de courte distance (Lille) anticipé deux mois à l'avance.

Madame C. ne demande pas de dédommagement pécuniaire, elle aspire seulement légitimement à ce que ses besoins soient pris en compte. Comme elle l'indique elle-même :

« J'accepte la réalité du monde, notamment du monde économique, dans lequel nous vivons. J'accepte les contraintes et les concessions liées à la dépendance. Mais je n'accepte pas l'abus, je n'accepte pas de me résigner à des contraintes qui incombent aux responsabilités des sociétés d'aide à la personne »

« Je suis vraiment fatiguée d'être considérée comme un objet économique (...) d'éviter les pièges pour ne pas qu'on empiète sur ma dignité, ma santé, ma liberté. »

Recommandation n°11 : Attacher une grande attention à la « chaîne de l'accessibilité », (environnement, mobilité, services d'aide à domicile), qui contribuent à un écosystème favorable à l'autonomie de la personne, c'est :

- ▶ obtenir des collectivités territoriales un meilleur contrôle de leurs prestataires ;
- ▶ intégrer dans les cahiers des charges des prestataires, chargés d'une mission de service public, des indicateurs de performance relatifs à la qualité de service dont l'atteinte conditionnera l'éventuelle reconduction du contrat (avec recueil de la parole de l'utilisateur)

2.4 Sécuriser les parcours professionnels, en intensifiant l'accompagnement aux moments de fragilité et en facilitant les transitions, notamment entre milieu protégé et milieu ordinaire

2.4.1 Intensifier l'accompagnement aux moments de fragilité des parcours professionnels, dans une logique de prévention des ruptures et de sécurisation des parcours

Les nombreux témoignages recueillis auprès des personnes handicapées comme des acteurs de l'accompagnement montrent que certains moments constituent des points de fragilité dans le parcours des personnes handicapées, en raison du risque du « décrochement » voire de rupture qu'ils induisent, à défaut d'un accompagnement et d'une prise en charge adaptés, réactifs au bon moment. C'est lors de ces moments qu'il est indispensable d'agir de manière intensifiée et étroitement coordonnée. **Trois moments clés** du parcours des personnes handicapées devraient à cet égard donner lieu à une mobilisation et une prise en charge nettement renforcée par rapport à la situation actuelle :

- ▶ **Le passage des jeunes handicapés du milieu scolaire au milieu de la formation professionnelle, de l'enseignement supérieur vers le milieu professionnel**

La rupture entre milieu scolaire et milieu de la formation professionnelle est établie par de nombreux témoignages. Quelques initiatives de la MDPH, telles celles du 92 révèlent l'existence d'une « fiche navette » indiquant les éléments d'accompagnement mis en œuvre dans le secteur scolaire qui peut suivre le jeune.

Minuscule tranche de vie d'un adolescent handicapé et de ses parents

La scène : elle se déroule vers le 10 octobre 2017 dans un collège d'une banlieue résidentielle d'Ile-de-France, un mois après la rentrée scolaire

Le lieu : une salle du collège où se tiennent habituellement les réunions professeurs/parents

Le collège : assez exceptionnel dans le paysage de l'Éducation nationale. Il accueille depuis 20 ans des enfants sourds, soit en ULIS, soit dans les classes ordinaires avec des soutiens personnalisés. Il a également ouvert une SEGPA pour des élèves autistes

L'action : la réunion de début d'année entre les parents d'un enfant handicapé l'équipe de suivi de la scolarisation. Ordre du jour : faire le point sur la situation scolaire de l'élève, les actions de soutien et de compensation du handicap et, comme nous sommes en classe de 3^e, l'orientation pour le 2^e cycle du secondaire va être également abordée

Les personnages :

- **William** : adolescent, vient d'entrer en 3^e. Il est atteint de surdité sévère, presque profonde depuis la naissance et a fait toute sa scolarité dans l'enseignement ordinaire. Il est oralisé et bilingue : père britannique et mère française. Il a fait une partie de sa scolarité en Grande-Bretagne. Depuis la 6^{ème}, il a toujours été dans les 5 premiers élèves de la classe.
- **Maman** : très active, très ouverte, fortement impliquée dans des associations de parents d'enfants handicapés, a siégé en Maison départementale des personnes handicapées, est déléguée des parents d'élèves. Actuellement DRH d'une PME, elle soutient son fils avec une attention de chaque jour
- **Papa** : tout à fait britannique. Très impliqué dans l'éducation de son fils, il participe à toutes les réunions avec les professeurs où il intervient à bon escient pour soutenir son fils dans les situations critiques
- **Représentant de l'association de parents d'enfants sourds déficients auditifs**
- **Proviseur** : autorité calme et reconnue par les enseignants et les parents
- **Professeure principale**, professeure d'anglais
- **Enseignante Référente handicap** : a en charge le suivi d'environ 200 élèves handicapés dans différents établissements scolaires
- **Coordinatrice handicap** : suit les élèves handicapés de l'établissement.
- **Orthophoniste**
- **Observateur invisible et silencieux**, agité de sentiments divers

William entre dans la salle avec un peu de retard, les yeux de 8 adultes se braquent sur lui. Il se glisse vers sa chaise, le plus près possible de maman et papa.

Proviseur : *Nous sommes donc ici pour faire le point sur la situation de William, son début d'année scolaire et commencer à réfléchir sur ce qu'il pourrait faire l'an prochain dans le second cycle. Commençons par demander à William ce qu'il en pense.*

Observateur invisible et silencieux : *il ne dit pas « ce qu'il voudrait faire », mais « ce qu'il pourrait faire »*

Professeure principale : *Alors William, dis-nous comment tu te sens, là maintenant, après ce premier mois de 3^e ?*

William : *Ben oui, ça va, quoi*

Professeure principale : *Bon, donc tout se passe bien pour toi ? Tu es content ?*

William : *Ben oui, il n'y a pas de problème, ça va*

Professeur principal : *Bien, l'année commence donc bien. C'est bien William, très bien. Mais tu sais que nous devons aussi parler de ce que tu pourrais faire l'an prochain. As-tu déjà pensé à un métier ?*

William : *Euh non, pas vraiment*

Coordinateur : *Tu sais, pour l'an prochain tu vas être orienté vers une filière. Et il y a beaucoup de filières très différentes. Par exemple les métiers du métal, le jardinage ou des métiers de bureau comme assistant comptable. Alors William ?*

William agite ses pieds sous sa chaise et jette un regard sur la mère et le père.

Professeure principale : *Bon, mais en fait William, qu'aimes-tu faire ? Aimerais-tu cuisiner ?*

William (après une profonde inspiration) : *J'aime bien construire. Ce week-end mes parents m'ont acheté chez Ikea un bureau et un fauteuil. Je les ai montés moi-même et ça m'a bien plu.*

Professeure principale : *Ikea, mais c'est du bois ! Alors William, tu aimes le bois !*

Les professeurs, en chœur : *Ah William, tu aimes le bois ! Mais c'est bien ça, c'est très bien le bois ! Tu pourrais devenir menuisier, peut-être même ébéniste, non ? Ça te plairait ? Tu sais ce que c'est ébéniste ?*

William : *non, je sais pas, c'est quoi ébéniste ?*

Professeure principale : *C'est comme un menuisier mais en beaucoup mieux, beaucoup mieux !*

Maman (voix un peu tendue) : *Mais il n'est pas question que William aille dans l'enseignement spécialisé ! Il ira dans l'enseignement général. On ne va pas commencer à le spécialiser à 14 ans alors qu'il a fait toute sa scolarité normalement malgré ses problèmes d'audition et qu'il a de bons résultats !*

Référente handicap : *Mais Madame, les parents ont évidemment le droit d'avoir un avis et de le dire mais vous le savez, c'est le conseil de classe qui décidera. L'Éducation nationale, ce n'est pas un restaurant où vous choisissez ce que vous voulez à la carte !*

Professeure principale : *Tu sais, William, pour devenir ébéniste, il y a de très bonnes formations. Les Compagnons du devoir par exemple ...*

Papa : *Mais vous le faites exprès là ou quoi, Madame ?*

Professeure principale : rougit et se tait.

Proviseur : *William, tu as quand même déjà dû penser à ton avenir ? Dans quel métier te verrais-tu ?*

William, après une inspiration encore plus profonde : *Architecte.*

Observateur invisible et silencieux : blanc chez tous les enseignants, sourire assez fier des parents.

Professeure principale : *Architecte, ah bon... architecte. Oui, après tout pourquoi pas ? Bon, regardons un peu ton dossier scolaire... Oui voilà. Oui, oui. Mais c'est vrai, tu es vraiment un bon élève. Tu as quelques faiblesses en français, mais ça c'est normal avec ton handicap. Bien sûr c'est normal, ça ne veut pas dire que tu ne comprends pas. Mais tu as de très bonnes notes en anglais, tu es même premier ! Remarque, ça aussi c'est normal, avec ton papa, forcément ça aide. Mais tu as de très bonnes notes en mathématiques. Oui, tu es très bon en maths. Alors architecte, pourquoi pas ? Mais tu sais, ce sont des études longues, difficiles. Si tu veux aller dans cette voie, il te faudra beaucoup, beaucoup d'efforts, et de la persévérance. Tu es un bon élève mais tu sais, avec ce que tu as, ça sera quand même compliqué.*

Proviseur : *Eh bien, je crois que nous avons bien fait le point. C'est une réunion utile. Tout le monde y voit plus clair. Hein William, c'est bien pour toi ?*

William : *Oui, c'est bien*

Proviseur : *Je crois que nous pouvons terminer cette réunion. Plus personne ne veut prendre la parole ? Ça nous donne de quoi réfléchir et on en reparlera au 3^e trimestre. Alors continue comme ça William, hein ? C'est bien, c'est très bien.*

En réalité, le sentiment général demeure celui d'une méconnaissance réciproque des acteurs de part et d'autre avec pour conséquence la non-prise en considération des volontés d'orientation exprimées par le jeune, l'abandon du jeune à son propre sort (famille, association), l'isolement, le repli sur soi, la perte de temps.

Propositions du CNCPH⁴⁷

Le CNCPH s'est **autosaisie de la loi sur l'orientation et la réussite des étudiants**

Alors même que les mesures du CIH de décembre 2016 comprenaient un volet important sur la question de l'orientation des étudiants en situation de handicap, un seul article de ce projet fait référence aux candidats en situation de handicap pour leur conférer la possibilité d'obtenir un réexamen de leur candidature par le biais d'un recours³⁹, à savoir après les premières phases d'affectation.

La commission éducation-scolarité a donc fait part de propositions plus respectueuses des objectifs inclusifs poursuivis

L'orientation des élèves handicapés relève de la responsabilité du droit commun dans le cadre de l'orientation active et du « Parcours Avenir ». Le processus complexe nécessite le concours de professionnels.

Des élèves et bacheliers en situation de handicap peuvent être accompagnés par des structures sanitaires ou médico-sociales, ce qui nécessite de mettre en place avec l'établissement scolaire une logique de coopération afin d'accompagner au mieux les élèves dans le processus d'orientation et dans l'expression de leurs choix.

De nombreuses initiatives existent (journées portes ouvertes, immersion, initiatives de présentation de l'enseignement supérieur, circulaire académique mettant en place une priorité d'affectation. Elles doivent être portées à la connaissance des lycéens et de leur famille.

La commission rappelle que l'autonomie des établissements de l'enseignement supérieur publics ou privés ne les autorise pas pour autant à déroger à l'article 20 de la loi du 11 février 2005 « *Les établissements d'enseignement supérieur inscrivent les étudiants handicapés ou présentant un trouble de santé invalidant, dans le cadre des dispositions réglementant leur accès au même titre que les autres étudiants, et assurent leur formation en mettant en œuvre les aménagements nécessaires à leur situation dans l'organisation, le déroulement et l'accompagnement de leurs études.*

Il est également proposé :

Qu'un décret précise les modalités particulières, complémentaires au droit commun, concernant les élèves à besoins spécifiques.

Que pour les élèves en situation de handicap bénéficiant d'un PPS, ou les élèves bénéficiant d'un PAI ou d'un PAP ou ceux dont la situation se révèle en cours d'année, **une commission académique en amont du processus d'affectation prenne en compte leurs besoins spécifiques (problématique de soin, de transport, d'hébergement) en mettant en place une priorité d'affectation permettant d'y répondre.** Le droit à une telle priorité serait déterminé à partir de la situation de chaque élève et en aucun cas par typologie de handicap.

⁴⁷ Commission éducation, scolarité et enseignement supérieur

Cette commission académique pourrait être constituée *a minima* d'un médecin de l'éducation nationale ou de service de santé universitaire, d'un enseignant référent, d'un psychologue de l'éducation nationale et d'un personnel dédié de l'enseignement supérieur pour statuer sur cette priorité à la fin de la procédure de choix des vœux. Cette priorité d'affectation ne statue ni sur les critères pédagogiques de l'orientation, ni sur le choix de filière qui relève de la procédure de droit commun. Concernant les filières sélectives, la priorité relative aux besoins spécifiques des bacheliers en situation de handicap ne peut être mise en œuvre que si le dossier du candidat a été retenu.

- la commission du CNCPH s'inquiète de ce que les spécificités des situations de handicap entravent certains choix d'orientation. Elle propose qu'une mention rappelle que certains jeunes ont des besoins d'aménagements et d'adaptations qui peuvent rendre leurs parcours parfois plus longs ou atypiques.

- Une instance nationale doit permettre d'évaluer la façon les établissements se saisissent de ce cadrage national et prennent en compte les besoins spécifiques de ces candidats.

Enfin, l'attention a été attirée sur :

Les élèves en situation de handicap qui passent leur bac en plusieurs années afin qu'ils ne soient pas considérés comme redoublants. Les élèves qui, en raison de leur situation de handicap n'ont pas de notes tout en étant inscrits dans un lycée, et donc ne sont pas considérés comme des candidats libres.

L'inaccessibilité du site Parcoursup.

Du point de vue institutionnel, il est particulièrement difficile aux conseillers des missions locales d'identifier à quoi attribuer les difficultés d'insertions que présentent certains des jeunes qui s'adressent à elles. Il leur faut sans missions particulières ni moyens spécifiques :

- ▶ Trouver les bons interlocuteurs locaux vers qui diriger ces jeunes.
- ▶ Dialoguer avec eux pour leur faire découvrir la nature et la cause de leur malaise, de leurs difficultés, de leur situation de handicap.
- ▶ Explorer les pistes possibles de pré-orientation d'évaluation de leurs aptitudes, de formulation d'un projet personnel, professionnel.
- ▶ Convaincre les jeunes à qui cela peut être utile, de faire une demande de Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) alors que cela peut être violent pour un jeune qui erre depuis quelques années, après avoir quitté le milieu scolaire de se reconnaître handicapé ! Certains mêmes ayant bénéficié de mesures d'accompagnement en milieu scolaire n'en font plus état, s'installant dans le déni et refusant ce qu'ils peuvent parfois considérer comme une stigmatisation injuste.

Les missions locales qui accueillent de plus en plus de jeunes dans cette situation ne sont clairement pas assez armées ni financées pour y faire face. Il existe également d'autres dispositifs de droit commun qui « récupèrent » aussi cette partie de la jeunesse à l'instar des Espaces Dynamiques d'Insertion (EDI) ou des Ecoles de la Deuxième Chance (E2C) qui demeurent dans le même désarroi, notamment financier, face à l'afflux de ces jeunes sans solution dont l'accompagnement relève de spécialistes.

- ▶ **La prise en charge précoce des suites d'accidents ou maladies graves, qui se traduisent par une hospitalisation de longue durée**, et qui très souvent entraînent une rupture complète avec le monde du travail – et une démarche ultérieure d'autant plus longue et difficile de retour à l'emploi. Les services de rééducation et réadaptation fonctionnelle ou services de soins de suite et de rééducation fonctionnelle (SSR), qui interviennent en aval des services de court séjour des hôpitaux, jouent à ce titre un rôle essentiel en matière de préparation et d'accompagnement de la réinsertion professionnelle. L'action des 47 SSR du réseau COMETE⁴⁸ doit à cet égard être soulignée ; ce réseau met en œuvre une démarche d'intervention précoce, engagée dès l'hospitalisation et poursuivie jusqu'à 12 mois après la reprise de l'activité professionnelle, dont la plus-value sur le maintien en emploi a été mise en évidence, notamment pour les patients les plus gravement atteints. Comme l'a proposé récemment l'IGAS, le renforcement de ces démarches d'intervention précoce, qui portent conjointement sur le volet « soin », le volet « social » et le volet « professionnel », en articulant réadaptation fonctionnelle et professionnelle avec un accompagnement du retour au travail doit être encouragé.

Témoignage d'une personne entendue par la mission

Madame L. était en emploi de façon discontinue dans la région parisienne jusqu'en 2012 (succession de missions d'intérim dans divers secteurs du type édition, institut de sondage, sur de courtes périodes, généralement non-renouvelées, avec des interruptions régulières du fait de sa fatigabilité). Elle ne disposait pas d'aide de la part du Pôle Emploi de Paris en raison de ses revenus « corrects ».

Suite à un accident de scooter le 2 janvier 2012, qualifié en accident de travail, Madame L. n'a plus le droit de conduire du fait d'un déficit de l'attention trop important. Elle souffre de séquelles résiduelles à l'épaule gauche. Son trouble du spectre autistique n'ayant pas été diagnostiqué, elle met toutes ses difficultés sur le compte du trouble de déficit de l'attention (TDAH).

Suite à sa longue période d'accident du travail, Madame L. arrive à la fin de ses droits au chômage et passe au RSA. Elle s'inscrit alors comme auto-entrepreneuse dans le domaine de la rédaction web, ignorant que ses problèmes d'épaule gauche peuvent justifier une RQTH. Après un déménagement et de nouvelles difficultés professionnelles, Madame L. s'inscrit à Pôle Emploi dans une petite ville de Bretagne. Après avoir "étudié" la situation, (TDA, difficultés en auto-entrepreneuse, interdiction de conduite qui limite les possibilités de poste), Pôle Emploi conclut que le "cas" de Madame L. n'est pas de son ressort et la réoriente vers le centre médico-social de la même ville courant 2014. Madame L. reprend donc les explications de sa situation au centre médico-social de sa ville, ignorant toujours qu'elle est autiste.

Fin 2015-2016, suite à la faillite de son client principal qui ne le payait pas, Madame L. passe du RSA activité au RSA socle. Elle indique au centre-médico social qu'elle pense être autiste et demande un rendez-vous au CRA de sa région qui la renvoie vers le privé ou un IRM.

En 2016, la situation de Madame L. devient extrêmement difficile. Elle voit brièvement une assistante sociale qui a dû signaler qu'elle est dans l'incapacité d'autogérer mon budget puisqu'elle reçoit la visite surprise d'un "inspecteur", venu vérifier l'incohérence entre le montant de son loyer et ses revenus mais ne relève aucun travail dissimulé.

Finalement courant 2017, le centre médico-social de Ploermel propose à Madame L. (qui a décliné une offre de travail en abattoir), un atelier d'insertion par le travail en maraîchage que Madame L. décline du fait de l'inaccessibilité du lieu autrement qu'en vélo. Suite à ce second refus, Madame L. reçoit une lettre qui lui indique que son RSA lui sera coupé en cas de refus de la troisième offre. Madame L. indique qu'elle est autiste- témoignage médical à l'appui- et souligne la nécessité d'un poste adapté. Elle reprend un emploi en septembre 2017, mais elle est trop payée pour repasser au-dessus du RSA socle.

⁴⁸ Réseau COMMunication, Environnement-Tremplin pour l'Emploi (COMETE). Ce réseau bénéficie d'un financement forfaitaire de l'Agefiph, du FIPHFP et de l'assurance maladie via les ARS.

Début 2018, Madame L. se voit dans l'obligation de passer une évaluation préliminaire à un travail "adapté" (sous peine de perdre son RSA). Elle juge cette évaluation « humiliante et lourdement infantilisante » : elle doit trier « 1000 chevilles cinq fois de suite, monter des briques Légo et créer un pot à crayons en carton » alors même que le Centre médico-social connaît son trouble et qu'elle a déjà témoigné d'aptitudes rédactionnelles et conceptionnelles. Et le 30 mars dernier, elle reçoit une de nouveau une offre de recrutement pour une entreprise de transformation des viandes !!

- ▶ **L'accompagnement des salariés licenciés pour inaptitude.** Comme l'a souligné le rapport de l'IGAS précité relatif à la prévention de la désinsertion professionnelle, ces salariés requièrent une attention et des besoins d'accompagnement importants pendant la période qui précède et celle qui suit leur licenciement, pour faire le deuil de leur ancien travail et enclencher une dynamique pour s'engager, souvent, dans une nécessaire reconversion professionnelle. Or, ces salariés ont souvent le sentiment d'être livrés à eux-mêmes et vivent une période de rupture psychologiquement difficile et très démobilisatrice, avant que le suivi par Pôle emploi ne se mette en place.

La mise en place pour ces personnes d'un accompagnement spécifique dédié, permettant une prise en charge dans des délais très courts après, voire avant la rupture du contrat de travail, intensifiée et adaptée dans son contenu par rapport au « droit commun » de l'accompagnement, serait particulièrement intéressante. **Cet accompagnement pourrait s'inspirer de celui mis en œuvre dans le cadre du contrat de sécurisation professionnelle (CSP) pour les salariés licenciés pour motif économique, qui présentent des « points communs » avec les salariés licenciés pour inaptitude** – notamment le besoin fréquent d'une formation de reconversion professionnelle (qui se trouve être financée par les OPCA dans le cadre du CSP). Pôle emploi a d'ailleurs déjà développé une expérimentation concluante en la matière en 2016 (expérimentation LINA).

Recommandation 12 : Éviter les ruptures lors des moments de fragilité du parcours des personnes handicapées :

- ▶ des jeunes handicapés lors de leur passage de l'enseignement scolaire au secteur de la formation, de l'enseignement supérieur au milieu professionnel en instaurant des modalités cohérentes
- ▶ des personnes victimes d'accidents ou de maladies graves, traduits par des arrêts de travail et des périodes d'hospitalisation longues, en renforçant les services d'intervention précoce et en associant la démarche de soin et la démarche d'insertion professionnelle en milieu hospitalier (en réalisant dans le même temps réadaptation fonctionnelle et professionnelle) par des consultations pluridisciplinaires de maintien dans l'emploi dès l'hôpital pour accompagner tous les patients par des consultations pluridisciplinaires de maintien dans l'emploi dès l'hôpital pour accompagner tous les patients afin d'améliorer le pronostic médical et l'état de santé de la personne. Chaque service de rééducation devra se doter d'une équipe dédiée à la PDP en lien avec la DPI conforme aux recommandations de la HAS de septembre 2011
- ▶ des personnes licenciées pour inaptitude, avec un accompagnement adapté et intensifié par Pôle emploi, dès la rupture du contrat de travail, à l'instar de celui dont bénéficient les salariés licenciés pour motif économique dans le cadre du contrat de sécurisation professionnelle.

2.4.2 Lever les freins liés à la perte d'une sécurité financière, souvent acquise au terme d'un processus administratif éprouvant pour la personne handicapée en :

► favorisant le cumul emploi/AAH en levant les restrictions pesant sur l'AAH lors du passage à plus d'un mi-temps du milieu protégé vers le milieu ordinaire

Le décret du 12 novembre 2010 a amélioré les possibilités de cumul entre AAH et revenus d'activité tout en modifiant les modalités d'évaluation des ressources prises en compte pour le calcul des droits à l'AAH afin d'ajuster de manière plus réactive le montant de cette prestation aux besoins des bénéficiaires. Depuis le 1er janvier 2011, deux modes de calcul de l'AAH sont appliqués en fonction de la situation de l'intéressé au regard de l'emploi : pour les personnes travaillant en milieu ordinaire de travail, le calcul est basé sur une déclaration trimestrielle de ressources alors que pour les autres allocataires, le calcul demeure annuel, sur la base de la déclaration des revenus adressée à l'administration fiscale.

Les allocataires travaillant en milieu ordinaire peuvent cumuler intégralement l'AAH et leur salaire pendant six mois maximum sur une période de 12 mois, à compter de la reprise d'activité. Après cette période de cumul intégral, l'allocataire bénéficie d'un cumul partiel pérenne à travers un abattement de 80 % sur les revenus allant jusqu'à 30% du Smic brut mensuel puis de 40 % sur la partie au-delà de ce seuil

Toutefois de nombreuses associations représentant les personnes handicapées ou des personnes handicapées elles-mêmes ont fait état du frein à la reprise d'activité que pouvait constituer ces règles de non-cumul : en effet la sortie du milieu protégé vers le milieu ordinaire n'est pas incitative financièrement chaque fois que la personne handicapée travaille plus d'un mi-temps (et moins de 80% d'un temps complet), puisqu'elle perd le bénéfice de l'AAH n'étant plus considérée comme souffrant d'une restriction substantielle d'accès à l'emploi (RSDAE).

► favorisant la prévisibilité des ressources et les choix de vie en mettant en place un **calculateur**. Ce simulateur utilisable par tous pour les bénéficiaires de l'AAH et de pensions d'invalidité pourrait s'appuyer sur les fonctionnalités du simulateur « mes aides » déjà déployé par la DGCS avec l'appui de l'ex-Secrétariat général à la modernisation et à l'action Publique (SGMAP) en 2016 qu'il convient de mieux faire connaître

Recommandation 13 : sécuriser financièrement le cumul emploi/AAH en levant les restrictions existantes et généraliser le recours au simulateur mes aides

Propositions du CNCPH⁴⁹

- Allonger les durées de validité des décisions génératrices de droits et de prestations.
- Uniformiser les dates d'accord des droits et des orientations.
- Organiser le rappel du renouvellement des droits de manière anticipée.
- Simplifier et rendre accessible les informations pour les personnes concernées (à dissocier des notifications).
- Motiver les décisions (particulièrement en cas de refus)
- Nommer un référent de parcours de la personne au sein de la Maison Départementale des Personnes Handicapées
- Informatiser les dossiers MDPH pour les rendre accessibles en ligne à chaque usager (en conservant une pratique de l'écrit pour ceux qui n'ont accès qu'à cela). Le système d'information doit être partagé efficacement par les acteurs qui attribuent les droits et ceux qui les mettent en œuvre.
- Plusieurs mesures de simplification de l'attribution de Prestation de Compensation du Handicap utiles au parcours vers l'emploi, dans l'emploi, doivent être effectuées via la :
 - La réunion et la maîtrise du maximum d'informations sur la situation de la personne avant toute décision pour qu'elle soit véritablement utile à son autonomie et à sa mobilité.
 - La réalisation d'avances sur la Prestation de Compensation du Handicap pour permettre à la personne d'acquiescer les bonnes aides techniques utiles à son parcours sans délai ni retard (liées aux procédures d'attribution) qui pénalisent les personnes et les conduisent parfois à leur renoncement.
 - Favoriser un meilleur cumul entre AH et salaire en cas de prime exceptionnelle ou d'augmentation
 - Rétablir la prime d'activité pour les salariés victimes du travail ou bénéficiaires d'une pension d'invalidité

La faible interopérabilité des systèmes et le déficit de connaissances des droits par les professionnels désignés, sont facteurs de perte de chance et de ressources pour la personne concernée. Les démarches administratives et les tensions entre droits spécifiques et droits communs rendent complexes les parcours des personnes concernées qui ne bénéficient pas d'un soutien à la hauteur et peuvent aggraver leur situation (pas orientées, mal orientées). Il faut penser la complexité en amont de la définition des supports pour ne pas laisser des personnes aux prises avec des difficultés aggravant leur situation de handicap initiale.

⁴⁹ Commission Ressources et Compensation

2.4.3 Favoriser, faciliter et sécuriser le passage du secteur protégé et adapté vers le milieu ordinaire et réciproquement

Et pour cela sortir des parcours prescrits qui limitent les choix des personnes, pour aller vers des parcours accompagnés :

- ▶ prévoir la possibilité d'une orientation par les MDPH indiquant « milieu protégé et milieu ordinaire » (tout en maintenant des orientations uniquement vers le milieu ordinaire pour les cas ne relevant pas du milieu protégé) ;
- ▶ inciter les personnes à aller du milieu protégé au milieu ordinaire en s'inspirant des expériences associatives réussies ⁵⁰ ;
- ▶ garantir le droit au retour en milieu protégé en cas de besoin pour faciliter les transitions en douceur et les incursions mêmes courtes vers le milieu ordinaire. C'est aussi parier sur les aptitudes et la mobilité des personnes et à l'apprentissage par la mise en situation !

Recommandation 14: développer les passerelles entre milieu ordinaire et milieu protégé en s'inspirant des expériences associatives réussies

⁵⁰ ADAPT, ECNAT...

3 VISER L'ACCES AU DROIT COMMUN PAR LA MISE EN ŒUVRE DE REPONSES ADAPTEES POUR TOUS

Optimiser la chaîne d'intervention de l'ensemble des acteurs qui concourent à l'accompagnement vers et dans l'emploi des personnes en situation de handicap et rendre effectif l'accès à une solution d'emploi ou de formation pour celles qui en ont besoin suppose également de s'interroger sur le rôle même et la place des différents acteurs, qu'ils soient de droit commun ou spécifiques, et sur le contenu et l'adéquation de leur « offre de service » aux besoins des personnes handicapées, notamment les plus éloignées de l'emploi. Deux questionnements principaux se dégagent :

- ▶ **l'accès et le maintien en emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire, accompagné par les acteurs institutionnels de droit commun, est l'objectif prioritaire.** Quels sont les leviers d'action, à cet égard, en direction des « acteurs clés » que sont les employeurs ? Quelle évolution apporter aux offres de service « de droit commun » ?
- ▶ **Des dispositifs dédiés aux personnes aux personnes handicapées restent nécessaires,** quelle part doivent-ils prendre, en vue notamment d'apporter des réponses aux situations les plus complexes ?

3.1 Renforcer l'ensemble des leviers d'action, vis-à-vis des employeurs, permettant d'accroître l'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire de travail : l'employeur est l'acteur clé de l'emploi des personnes handicapées

Trop d'employeurs ne prennent pas en considération l'emploi de personnes handicapées. En 2015, dans le secteur privé, 20% des établissements assujettis à l'OETH n'employaient aucun travailleur handicapé⁵¹. Ils étaient 13% dans le secteur public en 2013⁵².

Améliorer cette situation nécessite d'actionner simultanément différents leviers en direction des employeurs, qui sont les décisionnaires de l'accès et du maintien en emploi des personnes handicapées :

- une sensibilisation régulière, une reconnaissance et une valorisation des employeurs « handi-accueillants » ;
- une plus grande lisibilité de l'obligation d'emploi et des objectifs qu'elle sous-tend ;
- une clarification et une réaffirmation du principe de l'obligation d'aménagement raisonnable ;
- le développement d'une culture de la négociation collective sur la question de l'insertion professionnelle des personnes handicapées ;
- un encouragement et un accompagnement des recrutements identifiés de personnes handicapées.

3.1.1 Sensibiliser les employeurs aux bénéfices tirés de l'emploi des personnes handicapées, reconnaître et valoriser les employeurs « handi-accueillants »

- ▶ **Sensibiliser les employeurs aux bénéfices tirés de l'emploi des personnes handicapées**

⁵¹ L'obligation d'emploi des travailleurs handicapés en 2015, Dares résultats n°071, novembre 2017.

⁵² Emploi et chômage des personnes handicapées, Dares synthèse stat' n°17, novembre 2015.

Les employeurs ne recourant pas à l'emploi direct peuvent obéir à de multiples raisons⁵³ :

- ▶ certains appréhendent l'emploi des travailleurs handicapés juste comme une obligation légale à laquelle ils doivent répondre par le versement d'une contribution qu'ils cherchent à réduire (par des identifications de salariés reconnus comme travailleurs handicapés en leur sein, des recrutements ciblés ou de la sous-traitance aux secteurs adaptés et protégés) sans mettre en place une réelle politique d'intégration des travailleurs handicapés. Même dans des entreprises importantes sous accord agréés, cette responsabilité peut être portée par les missions handicap mises en place sans extension du sujet à l'ensemble de l'entreprise ;
- ▶ d'autres n'en font pas une question et se retrouvent à employer des personnes handicapées sans l'avoir cherché soit par une méconnaissance du handicap non déclaré ou non visible au moment du recrutement, soit par un maintien dans l'emploi de salariés devenus travailleurs handicapés, ayant obtenus la RQTH.
- ▶ d'autres déclarent ne pas trouver un vivier suffisant de travailleurs handicapés disposant des compétences requises pour leur entreprise ;
- ▶ d'autres, bien que sensibilisés considèrent le sujet non prioritaire au regard de leur situation économique, qu'elle soit bonne ou difficile⁵⁴ ;
- ▶ d'autres enfin jugent cette prise en compte impossible à cause de préjugés, d'une mauvaise représentation du handicap, d'une méconnaissance des possibilités d'adaptation des postes de travail et des aptitudes des personnes handicapées.

Les motivations des employeurs recourant à l'emploi direct ont des raisons multiples :

- ▶ la question du handicap est un sujet positif de dialogue social ;
- ▶ le handicap s'inscrit dans une politique volontaire de responsabilité sociale ;
- ▶ dans le secteur privé, des accords agréés viennent structurer une stratégie d'intégration des travailleurs handicapés et accorder les moyens de sa mise en œuvre ;
- ▶ un maintien dans l'emploi réussi a démontré la possibilité concrète d'emploi de travailleurs handicapés et les bénéfices associés ;
- ▶ des dirigeants sont « personnellement » sensibilisés à la question du handicap qu'ils contribuent à diffuser dans la stratégie de leur organisation.

⁵³ Voir notamment : Entreprises et handicap, les modalités de mise en œuvre de l'OETH, Dares, document d'ét n°201, septembre 2016.

⁵⁴ Par exemple, une pression économique plus faible est peut-être moins incitatrice à rechercher une réduction de la contribution.

Chez Novandie: le travail comme thérapie

Plus qu'une expérience, une réussite !

Jean-François DUFRESNES est Directeur général d'ANDROS, père d'un jeune adulte autiste et Président de l'association « Vivre et travailler autrement » qui vise à insérer les travailleurs handicapés.

Convaincu que l'emploi de personnes avec un trouble du spectre autistique même profond est possible et même générateur de bénéfices pour l'entreprise, la collectivité et les personnes elles-mêmes, il a développé au sein d'Andros un dispositif innovant permettant à une douzaine d'adultes autistes de travailler à mi-temps en milieu ordinaire.

Il ne cache pas son souhait d'« exploiter », malicieusement (!), les personnes autistes en les faisant travailler elles-aussi. Derrière le terme volontiers provocateur, il s'agit avant tout d'ouvrir une vie professionnelle aux autistes de leur éviter l'hôpital psychiatrique ou un isolement sans avenir et de leur permettre de participer au dynamisme économique de la société.

Dans cette entreprise de fabrication de produits alimentaires ; les jeunes autistes travaillent le matin sur un chaîne adaptée à la prise en compte de leurs besoins pour être opérants. Ces aménagements ont d'ailleurs fait l'objet de convoitise et de revendications du même traitement par les autres salariés de l'entreprise. Ils effectuent d'autres activités de socialisation le long de la journée

Le dispositif est d'autant plus original et innovant qu'il mêle secteur privé, secteur associatif, pouvoirs publics (pour les modalités de financement de l'accompagnement) et secteur médico-social pour un coût de 35000 euros annuel par jeune professionnel versus 65000 pour un placement en accueil spécialisé.

Le PDG d'Andros souligne la productivité étonnante dont font preuve ces jeunes adultes qui excellent particulièrement dans les tâches répétitives et font preuve d'une grande rigueur. Si elle ne porte que sur un effectif encore limité, l'expérience Andros montre que l'insertion professionnelle de personnes autistes est possible pour autant que les entreprises et les pouvoirs publics fassent preuve de volontarisme sur le sujet

Comme le souligne les exemples exposés précédemment, les nombreux témoignages recueillis et les études relatives à ce sujet montrent les effets bénéfiques et réels de la prise en compte du handicap dans le champ professionnel :

- ▶ une image valorisée à l'interne comme à l'externe et un dialogue social facilité sur un sujet potentiellement consensuel ;
- ▶ un « esprit d'entreprise » plus confiant, une amélioration du climat et une meilleure qualité de vie au travail pour l'ensemble du collectif ; avec la baisse du risque de contentieux
- ▶ des dépenses réduites, des coûts réduits, liés à la baisse de l'absentéisme engendrée par la mise en œuvre d'une politique de prévention et d'anticipation de la désinsertion professionnelle et une meilleure qualité du présentisme dans les équipes ;
- ▶ des gains de créativité, de productivité, liés aux bénéfices de la neuro-diversité dans les équipes⁵⁵ ou de la diversité des compétences et des parcours des salariés dans une organisation plus performante et des salariés motivés ;
- ▶ la réalisation et la mise au point de logiciels universellement accessibles dès leur origine (« natifs accessibles »), objectif plus susceptible d'être atteint si l'équipe de conception se caractérise par sa « multi-culturalité ».
- ▶ la conception de services réellement adaptés à la diversité : ce sont les usagers extrêmes qui font progresser les outils et les services ;

⁵⁵ Neurodiversity is a Competitive Advantage, Austin et G. Pisano, Harvard Business Review, juin 2017.

- ▶ Cet état de fait reste largement méconnu et les formations à la gestion des ressources humaines devraient inclure cette sensibilisation ; la mise en évidence, la recherche et la diffusion des bonnes pratiques devraient être encouragées.

▶ **Valoriser les entreprises inclusives, les employeurs « handi-accueillants »,**

Depuis la loi du 15 mai 2001 dite relative aux nouvelles régulations économiques, **les entreprises les plus importantes sont assujetties à une obligation de communication annuelle de données sociales et environnementales, incluant l'emploi et l'insertion professionnelle des personnes handicapées**⁵⁶. Si le périmètre et le contenu de ce reporting extra-financier ont été étendus depuis 2001⁵⁷, il reste insuffisant pour assurer à lui seul des progrès substantiels en matière d'emploi et d'insertion des personnes handicapées dans toutes les entreprises⁵⁸.

La question de l'emploi des personnes handicapées ne saurait se dissoudre dans la responsabilité sociale des entreprises.

A côté de cette obligation, des labels existent. Ils sont non contraignants et restent trop peu déployés. Ainsi, le label « Diversité », créé en 2008 et propriété de l'Etat, vise à prévenir les discriminations et à promouvoir la diversité dans les secteurs public et privé. En mai 2016, seules 340 entités juridiques privées et publiques en étaient titulaires⁵⁹. D'autres chartes, labels (exemples de la charte Global Compact des Nations Unies) ou normes (exemple ISO 26000⁶⁰) existent et sont délivrés par divers organismes auxquels peuvent recourir les entreprises désirant formaliser une démarche de responsabilité sociale mais sans toutefois viser spécifiquement la question du handicap.

Le handicap est une diversité mais toute diversité n'est pas un handicap. En 2014, un rapport de l'Igas⁶¹ remis au Premier ministre recommandait la **création d'un label administratif spécifiquement dédié au handicap** qui permettrait une reconnaissance publique des efforts et des initiatives prises par les employeurs sur le terrain. Ce label pourrait s'appuyer sur les travaux réalisés par l'AFNOR qui, en 2010, a élaboré une norme⁶² portant sur l'« Accessibilité et inclusion des personnes handicapées - Organismes handi-accueillants - Exigences et recommandations pour l'inclusion des personnes handicapées dans les organismes ».

Actualisé, ce label pourrait, sous des conditions renforcées à définir avec les personnes concernées et à expertiser, permettre à des organismes ordinaires qui présentent des taux particulièrement élevés de travailleurs handicapés, de pouvoir faire bénéficier leurs donneurs d'ordre d'avantages similaires à ceux relatifs à la sous-traitance aux secteurs adapté et protégé⁶³ ou de bénéficier eux-mêmes d'une clause de mieux disant social dans les marchés publics.

⁵⁶ Les mesures prises en faveur de l'emploi et de l'insertion des personnes handicapées constituent l'un des items prévus parmi plus de 40 items classés en 3 catégories (informations sociales, environnementales, sociétales).

⁵⁷ Loi n°2010-788, dite Grenelle II ; directive européenne n°2014/95/UE du Parlement européen et du Conseil du 22 octobre 2014 modifiant la directive 2013/34/UE2 en ce qui concerne la publication d'informations non financières et d'informations relatives à la diversité par certaines entreprises et certains groupes ; ordonnance n° 2017-1180 du 19 juillet 2017 relative à la publication d'informations non financières par certaines grandes entreprises et certains groupes d'entreprises, décret n° 2017-1265 du 9 août 2017 pris en application.

⁵⁸ Article R. 225-105 du code de commerce : seules sont concernées des entreprises remplissant certains seuils de bilan, de chiffre d'affaires ou de nombre de salariés, qui diffèrent selon que l'entreprise est cotée ou non.

⁵⁹ Le label diversité dans la fonction publique, DGAFP, édition 2016.

⁶⁰ https://www.iso.org/files/live/sites/isoorg/files/archive/pdf/fr/discovering_iso_26000.pdf

⁶¹ Dynamiser l'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire, Mme Le HOUEROU, septembre 2014.

⁶² NF X50-783, révisée en 2014 et 2017.

⁶³ Les dépenses de sous-traitance aux secteurs protégé et adapté donnent lieu pour les donneurs d'ordres à des déductions de la contribution à l'Agefiph ou au FIPHP dans certaines limites.

Orange : des solutions numériques au service de l'accessibilité des salariés

Orange a fait de l'accessibilité une réalité en développant des outils numériques innovants pour faciliter le quotidien de ses salariés handicapés :

Okara : un outil d'amélioration et de simplification des déplacements au quotidien

La solution OCARA est constituée de deux outils complémentaires : ConfOCARA, application web qui permet aux spécialistes de publier collégialement des jeux de règles OCARA pour l'accessibilité, la sécurité et l'outil OCARA qui permet d'auditer les divers parcours des usagers sur un site. Chaque objet rencontré sur un parcours (une place de parking, un chemin, un contrôle d'accès, une salle de réunion, ...) peut être évalué immédiatement. Outil d'audit simple à utiliser, OCARA permet de passer en revue les critères d'accessibilité des objets rencontrés.

Okara en permettant l'audit simple et direct du niveau de difficulté des parcours des collaborateurs permet de **mieux intégrer la démarche accessibilité dans les pratiques courantes et faciliter l'opportunité d'accueil ou de mobilité d'une personne handicapée**. Au-delà même du handicap, l'outil permet d'améliorer la circulation et la sécurité sur un site, il participe à la digitalisation des métiers et à la responsabilisation collective.

TélMultiprofil : un téléphone « intelligent » qui s'adapte à tous les utilisateurs

TelMultiProfil propose une interface tactile utilisable via une gestuelle simple et sécurisante. La combinaison de gestes simples de navigation et de raccourcis gestuels plus complexes en fait un téléphone tactile utilisable par tous les types d'utilisateurs.

Une conception universelle, prévoyant dès la conception la possibilité de définir plusieurs profils utilisateurs et de personnaliser l'interaction multimodale permet l'utilisation du téléphone de manière sécurisante et quelles que soient ses contraintes et les limitations sensorielles ou cognitives (personnes malvoyantes ou aveugles, personnes ayant une dextérité réduite ou des difficultés de lecture)

Aux Etats-Unis une telle démarche ne dépend pas de l'unique bonne volonté des entrepreneurs : elle est une obligation sous le contrôle vigilant des associations qui n'hésitent pas à rendre public voir simplement à menacer de rendre public toute infraction à l'accessibilité native des outils numériques mis sur le marché.

Recommandation 15 : Promouvoir les initiatives prises en matière d'emploi des personnes handicapées c'est :

- ▶ **Organiser de manière récurrente la communication en direction des employeurs et des personnels sur les bonnes pratiques et les bénéfices associés à l'intégration de personnes handicapées ;**
- ▶ **élaborer et promouvoir un label entreprise inclusive, « handi- accueillant » dans le secteur public comme privé ;**
- ▶ **accompagner et encourager le recours à la sous-traitance auprès d'organismes employant un taux particulièrement élevé de bénéficiaires de l'obligation d'emploi.**
- ▶ **Introduire dans les maquettes de formation aux ressources humaines des modules d'intérêt pour le recrutement des salariés présentant un écart à la norme, une neurodiversité**

3.1.2 Rendre mieux compréhensible l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés et les objectifs qu'elle sous-tend

Comme vu supra, **l'obligation d'emploi a produit des effets réels en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés et elle ne doit pas être remise en cause.**

Selon le rapport précité de l'Igas et de l'IGF relatif au mode de financement de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés, **ses modalités de mise en œuvre, que certains facteurs atténuent aujourd'hui, mériteraient d'être rénovées et renforcées** en vue d'apporter plus de lisibilité sur les objectifs qu'elle sous-tend et sur les résultats qu'elle atteint réellement.

Si le seuil des 6% n'a pas évolué depuis 1991, il reste pertinent puisqu'il vise l'objectif d'un taux d'emploi de bénéficiaires de l'obligation proche de celui de l'ensemble de la population, les personnes avec reconnaissance administrative d'un handicap représentant 6,6 % de la population âgée de 15 à 64 ans en 2016⁶⁴. Cette correspondance est cependant susceptible d'être remise en cause à l'avenir, notamment dans un contexte de forte augmentation observée du nombre de RQTH.

Atteindre le seuil des 6% ne doit pas être considéré comme une fin en soi et les règles actuelles de l'OETH n'incitent pas les employeurs à poursuivre une stratégie d'insertion professionnelle des personnes handicapées une fois ce seuil atteint. Encourager les employeurs à maintenir cette attention devrait être un axe de réflexion de la rénovation engagée de l'obligation d'emploi.

Recommandation 16 : donner une meilleure lisibilité à l'objectif d'insertion professionnelle des personnes handicapées c'est :

- ▶ privilégier l'indicateur du taux d'emploi direct⁶⁵ ;
- ▶ supprimer les règles qui minorent l'objectif des 6% ;
- ▶ ajuster de façon dynamique l'objectif des 6% sur l'évolution de la part réellement constatée des personnes handicapées dans l'ensemble de la population en âge de travailler ;
- ▶ prévoir des mesures incitatives pour les entreprises atteignant le seuil fixé de l'obligation d'emploi à poursuivre les initiatives engagées.

3.1.3 Clarifier et réaffirmer l'obligation d'aménagement raisonnable par l'employeur

L'employeur est soumis par la loi à une obligation d'aménagement raisonnable des postes de travail, sous réserve que les charges supportées, avec des aides qui peuvent compenser en tout ou partie les dépenses supportées, ne soient pas disproportionnées. Une jurisprudence encore embryonnaire commence à éclairer l'étendue de cette obligation qui complète et s'inscrit dans le cadre plus général de l'obligation de protection de la sécurité et de la santé physique et mentale des travailleurs, et d'adaptation en conséquence des postes de travail⁶⁶. Cette obligation dérivée du droit européen⁶⁷ est inscrite dans la législation française depuis 2005. **Selon le code du travail, le refus d'un employeur de mettre en place de telles mesures peut être constitutif d'une discrimination.**

Le Défenseur des Droits constate cependant, dans un guide publié récemment⁶⁸, que « *l'obligation d'aménagement raisonnable reste largement méconnue des employeurs et plus généralement des acteurs de l'insertion professionnelle des personnes handicapées et donc peu respectée.* » Ce non-

⁶⁴ Emploi et chômage des personnes handicapées, Dares synthèse stat, novembre 2015 ; Emploi, chômage, revenus du travail, Insee Références, édition 2017, fiche 4.5.

⁶⁵ Le taux d'emploi global des personnes handicapées comprend aujourd'hui l'emploi direct et l'emploi indirect calculé en convertissant certaines dépenses déductibles réalisées par les employeurs en équivalent emplois. Cette prise en compte, nécessaire au secteur adapté et protégé, pourrait donner lieu à une déduction de la contribution sans être toutefois intégrée dans le calcul du taux d'emploi.

⁶⁶ Articles L. 4121-1 et L. 4121-2 du code du travail.

⁶⁷ Directive n° 2000/78/CE, loi n°2005-102 du 11 février 2005.

⁶⁸ Emploi des personnes en situation de handicap et aménagement raisonnable, guide du Défenseur des Droits, décembre 2017.

respect aboutit encore trop souvent à des ruptures de contrats et à un risque de désinsertion professionnelle.

Cette notion est essentielle dans la mesure où les compétences et aptitudes professionnelles d'un salarié ne peuvent être valablement évaluées que si ces mesures appropriées ont bien été mises en place par l'employeur.

Témoignage d'une personne entendue par la mission

Madame H., 37 ans, est en recherche d'emploi inscrite à Pôle emploi depuis plusieurs années. Elle a multiplié les missions d'intérim et les contrats à durée déterminée dans des domaines divers et notamment celui de la communication dans lequel elle dispose de capacités avérées et de plusieurs expériences concluantes. Recrutée par une association comme assistance de communication dans le cadre d'un CUI-CAE, elle a signalé sa dyslexie au moment de l'embauche et la nécessité d'une adaptation de son poste de travail avec des logiciels spécifiques lui permettant de repérer plus facilement ses erreurs. Bien qu'ayant informé elle-même l'employeur de la possibilité d'obtenir des aides, son poste de travail n'a jamais été adapté. Son contrat s'est arrêté au terme des 12 premiers mois. Elle n'imagine plus pouvoir travailler dans son domaine de compétences et envisage une reconversion professionnelle.

Cette obligation du délai d'aménagement raisonnable est particulièrement méconnue dans la fonction publique où elle ne s'assortit pas de sanction directement issue du droit interne : les contentieux en la matière s'établissent sur le fondement de la directive handicap ou de la convention des droits des personnes : le Défenseur des droits est fréquemment saisi par des fonctionnaires qui se plaignent du refus de leur employeur de prendre les mesures appropriées pour adapter leur poste de travail à leur handicap alors même que le médecin de prévention a formulé des recommandations précises.

Or, le refus d'aménagement raisonnable peut constituer, si l'aménagement ne constitue pas une charge disproportionnée, une discrimination selon la directive 2000/78/CE du 27 novembre 2000 et l'article 2 de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH).

Si l'interdiction des discriminations fondées sur le handicap et **l'obligation d'aménagement raisonnable** sont prévues par le statut de la fonction publique, le Défenseur des droits relève que le statut de la fonction publique ne précise pas que le refus d'aménagement raisonnable peut constituer une discrimination contrairement au code du travail.

Il serait donc opportun que **l'article 6 sexies de la loi du 13 juillet 1983 soit complété, à l'instar du code du travail (article L5213.6), par la mention que le refus d'aménagement raisonnable peut constituer une discrimination.**

Outre sa portée pédagogique, cette précision permettrait d'obtenir du juge administratif la condamnation de l'employeur pour discrimination, qualification que le juge administratif est encore très réticent à retenir. Surtout, cela conduirait peut-être l'administration à s'interroger davantage sur la nature des mesures appropriées à prendre pour adapter le poste afin de se prémunir de toute condamnation pour discrimination. **Lors de détachement ou de changements de poste**, l'agent devrait pouvoir conserver **le matériel acquis dans le cadre de ses précédentes fonctions**. Au-delà, le Défenseur des droits recommande qu'une réflexion soit engagée sur la possibilité **d'équiper chaque fois que possible la personne plutôt que le poste.**

Cette méconnaissance de la portée de l'obligation d'aménagement raisonnable est également à mettre en regard des pratiques d'intervention de l'AGFIPH et du FIPHFP et des modalités de calcul de la contribution liées à l'obligation d'emploi :

- ▶ le rapport précité de l'IGAS et de l'IGF relatif au mode de financement de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés constate que les aides attribuées par les fonds aux employeurs ne tiennent pas compte de la taille ou des ressources financières de ceux-ci ;
- ▶ par ailleurs, les modalités de contribution à l'obligation d'emploi permettent aux employeurs de déduire de leur éventuelle contribution aux fonds certaines dépenses réalisées en faveur de l'insertion professionnelle des personnes handicapées⁶⁹.

Ainsi, le coût de l'aménagement raisonnable, voire même le coût de l'adaptation des postes de travail qui incombe à l'employeur dans le cadre de son obligation de protection de la santé et de la sécurité des travailleurs, pourraient ainsi être largement financés par cette déduction.

Le bénéfice d'une subvention publique constitue une aide indiscutable pour l'accès et le maintien à l'emploi des personnes handicapées et ne doit pas être remis en cause. Mais **une plus juste intervention des fonds** prenant en compte la situation des employeurs serait de nature à mieux ancrer et normaliser le principe d'aménagement raisonnable requis par les personnes handicapées.

Recommandation 17 :

- ▶ aligner le régime juridique de la fonction publique sur celui des salariés du privé en complétant la loi du 13 juillet 1983 par la mention que le refus d'aménagement raisonnable peut constituer une discrimination.
- ▶ définir l'offre d'intervention des fonds pour une meilleure prise en compte du principe d'aménagement raisonnable par les employeurs.

3.1.4 La négociation collective est un vecteur d'amélioration de l'emploi des personnes handicapées. Le cadre des accords agréés est à rénover.

- ▶ **Développer et renforcer la négociation collective comme vecteur d'amélioration de l'emploi des personnes handicapées**

Dans le secteur privé, la loi fixe une obligation de négocier sur l'emploi des travailleurs handicapés. Depuis le 1^{er} janvier 2016⁷⁰, le thème du handicap est intégré dans le champ de la négociation de la qualité de vie au travail.

L'entreprise n'est soumise, à défaut d'accord, ni à la mise en place obligatoire d'un plan d'action, ni à un régime de pénalités, comme c'est le cas pour l'égalité entre les femmes et les hommes⁷¹.

Aucun suivi précis de cette obligation n'est disponible⁷², permettant à l'administration en charge du travail d'analyser sa mise en œuvre, de capitaliser les bonnes pratiques, et de mettre en place les dispositifs d'incitation ou d'appui nécessaires à leur développement (palmarès annuel des entreprises, label, « naming and shaming »)

⁶⁹ Cette déduction ne se cumule pas avec les aides perçues des fonds.

⁷⁰ Loi du 17 août 2015 relative au dialogue social et à l'emploi.

⁷¹ Dans des conditions fixées par les articles R. 2242-2 à R. 2242-11 du code du travail, les entreprises d'au moins 50 salariés sont soumises à une pénalité lorsqu'elles ne sont pas couvertes par un accord relatif à l'égalité professionnelle ou, à défaut d'accord, par un plan d'action mentionné à l'article L. 2242-8 du code du travail.

⁷² La négociation collective en 2016, DGT, édition 2017.

Ce travail serait d'autant plus opportun que **la mobilisation des partenaires sociaux sur cette question est variable**. Une monographie réalisée par la Dares en 2016⁷³ note que si le sujet du handicap est bien sûr considéré comme important, les partenaires sociaux des entreprises hors accord agréé étudiées apparaissent, sauf exceptions, peu proactifs sur cette question et l'appréhendent davantage sous l'angle des conditions de travail et de la résolution des situations individuelles en comité hygiène, sécurité et conditions de travail, que sous celui de la stratégie de l'entreprise et de l'intérêt collectif.

Or, il est avéré que le **dialogue social change l'appréhension de la question du handicap dans l'entreprise et qu'il produit des résultats positifs** :

- ▶ d'une part, les nombreux témoignages recueillis soulignent que le handicap n'est alors plus vu comme une contrainte, mais comme un sujet positif et potentiellement consensuel de dialogue social⁷⁴ ;
- ▶ d'autre part, il permet des avancées significatives, par exemple de meilleurs taux d'emploi directs comme en attestent les accords agréés, ou le développement d'approches plus collectives favorables au recrutement et maintien en emploi des salariés rencontrant des difficultés de santé.

Témoignage d'une personne entendue par la mission

Madame S. 45 ans, a eu une longue activité professionnelle d'assistante juridique. Elle souffre d'un handicap qui l'oblige à se déplacer en fauteuil roulant. Inscrite comme demandeur d'emploi depuis 2012, elle a été suivie alternativement par Pôle emploi puis par un ex-Cap emploi. Elle n'estime pas avoir bénéficié d'un accompagnement et d'un soutien réel et adapté dans ses recherches d'emploi avec soit des propositions d'offres d'emploi en dessous de sa qualification, soit des propositions qui n'ont pu se concrétiser du fait de l'accessibilité au poste de travail, y compris dans une MDPH. Aujourd'hui, elle n'a plus confiance dans les « institutions » et fait ses propres recherches via des sites spécialisés dans le recrutement de personnes handicapées, jusqu'à présent sans succès

Comme le souligne des témoignages recueillis, « lorsqu'on négocie sur l'insertion professionnelle des personnes handicapées dans l'entreprise, on ne parle pas des 6%, on parle de recrutements, d'intégration, d'organisation, de sensibilisation du collectif de travail, d'aménagements de postes » et donc de de qualité de vie dans l'entreprise où chacun y trouve son compte.

Le rapport précité de l'IGAS consacré à la prévention de la désinsertion professionnelle confirme ce rôle facilitateur du dialogue social, au niveau des branches et des entreprises, dans le champ de la prévention de la désinsertion professionnelle des salariés malades ou handicapés. Il conviendrait d'inscrire plus précisément cette question dans les objectifs des négociations sur la qualité de vie au travail.

⁷³ Entreprises et handicap, les modalités de mise en œuvre de l'OETH, Dares, document d'études n°201, septembre 2016.

⁷⁴ Les bilans annuels des accords agréés produits par la DGEFP montrent des taux de signature à l'unanimité très élevés.

Recommandation n° 18 : Développer et renforcer la négociation collective comme vecteur d'amélioration de l'emploi des personnes handicapées c'est :

- ▶ développer l'appui à la négociation collective relative à la qualité de vie et la santé au travail (entreprises et partenaires sociaux)
- ▶ prévoir à défaut d'accord, l'élaboration et le dépôt d'un plan d'action pour l'emploi des personnes handicapées par l'entreprise, assorti d'une évaluation annuelle de l'atteinte de ses objectifs;
- ▶ étendre les thèmes de la négociation à la prévention de la désinsertion professionnelle ;
- ▶ mettre en place les conditions d'un suivi effectif de cette obligation et de ses résultats par la DGT sur le modèle de la lutte contre les discriminations femme/homme. (Les bilans annuels de la négociation collective existent mais ne permettent pas aujourd'hui de réaliser un suivi qualitatif et quantitatif des accords sur l'insertion professionnelle des personnes handicapées dans les entreprises).

▶ Renover le cadre des accords agréés

Au-delà de l'obligation de négociation, la conclusion et l'application d'un accord collectif⁷⁵ concernant les travailleurs handicapés peut valoir, sous conditions, acquittement de l'obligation d'emploi⁷⁶ :

- ▶ l'accord doit prévoir un programme annuel ou pluriannuel dont le contenu est défini par la loi⁷⁷. Il doit comporter un plan d'embauche, un plan de maintien dans l'entreprise ainsi qu'une au moins des actions suivantes : 1° Un plan d'insertion et de formation ; 2° Un plan d'adaptation aux mutations technologiques ;
- ▶ l'accord doit être agréé par l'Etat et il doit prévoir un budget internalisé équivalent à la contribution qui aurait dû être versée à l'AGEFIPH ;
- ▶ la réalisation du programme d'action et de son budget fait l'objet d'un contrôle et d'un suivi par l'autorité administrative qui a procédé à l'agrément. Le rapport précité de l'IGAS et de l'IGF relatif au mode de financement de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés indique que le contrôle et le suivi de la réalisation des accords agréés sont insuffisants.

L'employeur sous accord agréé reste tenu d'effectuer une déclaration mais est dispensé de verser une contribution à l'AGEFIPH. Tant que le taux des 6% n'est pas atteint, il ne bénéficie plus de l'offre d'intervention de l'AGEFIPH. Les services des OPS, l'aide à l'emploi des travailleurs handicapés (AETH⁷⁸) et les aides aux personnes handicapées restent ouvertes.

⁷⁵ Il peut être de branche, de groupe, d'entreprise ou d'établissement.

⁷⁶ Article L5212-8 du code du travail.

⁷⁷ Article R5212-14 du code du travail.

⁷⁸ La reconnaissance de la lourdeur du handicap par l'AGEFIPH donne droit, pour une durée renouvelable de 3 ans, soit au versement d'une aide à l'emploi (AETH) à un taux normal ou majoré, soit à une minoration de la contribution due par l'établissement assujéti à l'obligation d'emploi des personnes handicapées.

Contrairement aux accords non agréés, ces accords et leurs effets sont connus :

- ▶ en 2015, le **taux d'emploi direct** de travailleurs handicapés était **plus élevé** dans les établissements sous accord agréé (4 %) que dans les établissements hors accords (3,4 %). La mission IGAS/ IGF sur le mode de financement de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés ne recommandait pas le développement de ces accords
- ▶ la plupart des établissements sous accord agréé développent **une stratégie d'insertion** des personnes en situation de handicap⁷⁹ dont **la pérennité pourrait cependant être remise en cause** en cas d'atteinte de l'objectif des 6%, le budget à consacrer au plan d'action devenant nul ;
- ▶ **les établissements sous accords restent largement minoritaires et leur progression marque le pas**. En 2015, les établissements sous accords représentaient seulement 11,5% des établissements assujettis et 25% des effectifs salariés, soit des taux de couverture très proches de ceux de 2012⁸⁰ ;
- ▶ **Les petits établissements sont peu concernés** avec seulement 9% des établissements de 20 à 49 salariés⁸¹ et les secteurs d'activités apparaissent très inégalement représentés.

Si les résultats produits par ces accords confirment le rôle positif du dialogue social dans le développement de l'emploi des personnes handicapées, **les constats opérés militent aujourd'hui pour une rénovation du cadre de ce dispositif.**

L'OETH : un accord de branche tourné vers la prévention

L'association obligation d'emploi des travailleurs handicapés OETH réunit la Croix-Rouge française, la FEHAP, le SYNEAS, NEXEM et les organisations syndicales (CFDT, CFE-CGC, CFTC, CGT et FO) autour d'un accord favorisant l'emploi des travailleurs handicapés. Cet accord concerne les établissements privés à but non lucratif du secteur sanitaire, social et médico-social (ESAT, EHPAD, IME...). L'accord OETH est agréé depuis 1991 par le ministère du travail et représente plus 14 400 établissements et 447 000 salariés avec un passage de 3 à 5,4 % de l'OETH

L'OETH a, dans un premier temps, développé un système de prime pour accélérer la reconnaissance de la RQTH. Cette prime à la déclaration a ses limites : elle a joué naturellement sur le taux d'emploi des salariés en interne bien davantage que sur le recrutement.

L'OETH pour des raisons de taille a de facto une structure plus agile, plus tournée vers l'innovation sociale et la prévention que les deux autres fonds (AGEFIPH et FIPHFP). Elle développe par exemple le dispositif d'**OASIS un outil d'insertion professionnelle** accompagne 120 jeunes en situation de handicap par an en alternance ou en premier emploi particulièrement dans les filières médicales et médico-sociales, participant à l'anticipation de la reconversion professionnelle des personnels soignants.

L'OETH a obtenu au terme d'un « *gentleman agreement* » le fléchage de 10% de ses fonds vers la prévention, alors même que le cadre juridique prévoit un financement directement dédié aux personnes handicapées. Cette logique vertueuse de meilleure prise en compte de la prévention pourrait être élargi à la logique des accords d'entreprise agréés via l'inscription de la prévention de la désinsertion professionnelle des salariés malades ou handicapés dans le programme d'action de ces accords

⁷⁹ Entreprises et handicap, les modalités de mise en œuvre de l'OETH, Dares, document d'études n°201, septembre 2016.

⁸⁰ 11,3% des établissements assujettis et 24,5% des salariés.

⁸¹ Les accords au titre de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés : quelles incidences sur l'emploi et les actions menées par les établissements ?, Dares analyses n°065, novembre 2016.

Recommandation 19 : Conforter et renforcer le cadre des accords agréés :

- ▶ avec des mesures incitatives pour que les entreprises qui atteignent le seuil fixé de l'obligation d'emploi poursuivent les initiatives engagées ;
- ▶ avec une participation des entreprises au financement des actions communes dont elles bénéficient ;
- ▶ avec l'inscription de la prévention de la désinsertion professionnelle des salariés malades ou handicapés dans le programme d'action de ces accords.

3.1.5 Accompagner efficacement et durablement les employeurs dans le recrutement de personnes en situation de handicap

- ▶ **Encourager et accompagner les employeurs dans le recrutement, à compétences égales, de personnes handicapées**

L'étude monographique précitée de la Dares relative aux modalités de mise en œuvre de l'OETH note que **le recrutement « par hasard »**, c'est-à-dire sans recherche ni déclaration préalable, d'un travailleur handicapé **reste la situation la plus fréquente**, notamment pour les petites entreprises ou dans les établissements hors accords agréés.

Le recours aux partenaires locaux spécialisés par ignorance de leur offre de service voire même de leur existence reste limité.

L'analyse de la compatibilité des postes proposé avec le handicap reste succincte, les recruteurs se posant rarement la question de la compensation au moment du recrutement. **Certains types de handicaps sont d'ailleurs rapidement éliminés** du fait de la représentation et des préjugés qu'en ont les employeurs au regard des prérequis du poste. Souvent, les seuls types de handicap perçu comme compatible avec l'activité restent ceux déjà présents au sein de l'établissement et qui auraient ainsi « fait leurs preuves ».

Les nombreux témoignages recueillis confirment ces constats. Ajoutés au développement durable d'une culture des possibles et de la diversité profitable, **l'accompagnement et l'orientation des employeurs dans le recrutement de personnes handicapées doivent être développés. Les entreprises convaincues, volontaires doivent faire face à une injonction paradoxale : recruter des personnes handicapées sans faire preuve de discrimination.**

Une délibération de la Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité en date du 14 juin 2010, confirmée par le défenseur des droits⁸², a rappelé **l'interdiction de mentionner dans une offre d'emploi le fait qu'elle est réservée à un travailleur handicapé.**

Pour autant, des mentions sont admises comme celles indiquant « à compétences égales, une priorité sera donnée aux travailleurs handicapés et autres bénéficiaires de l'obligation d'emploi de l'article L. 5212-2 du code du travail » ou encore « la politique d'embauche de la société vise à améliorer la représentation des personnes handicapées au sein de ses effectifs ». Selon le rapport précité de l'IGAS relatif à l'évaluation des Cap emploi, **elles apparaissent peu développées et donc peu exploitées** : cette formulation n'est d'ailleurs pas proposée automatiquement dans le cadre de saisie des offres par les conseillers de Pôle emploi ; les offres mentionnant cette information ne sont pas exploitées dans la présentation des candidats ; les conseillers sont réticents à aborder ce sujet avec les employeurs.

Ces obstacles pourraient être en partie levés par le développement d'une expertise handicap orientée « entreprise » dans les agences Pôle emploi. Si ces agences sont dotées d'un ou plusieurs conseillers référents travailleurs handicapés dont la mission est très largement centrée sur le volet « insertion », peu d'agences ont aujourd'hui un référent sur le volet « entreprises ». Ces conseillers référents permettraient d'appuyer la collecte et la satisfaction des offres d'emploi, de mieux identifier

⁸² Diversifier ses recrutements sans discriminer, la rédaction des offres d'emploi, Défenseur des Droits.

les offres adaptées accessibles aux personnes handicapées et promouvoir les profils repérés de leurs demandeurs auprès des employeurs. La mise en place d'un « médiateur » au niveau départemental, spécialisé dans la résolution des conflits relatifs aux situations de handicap, qui pourrait être l'adjoint au médiateur existant déjà à Pôle Emploi), et l'identification d'un référent unique coordonnateur du parcours de la personne (en lien avec le psychologue, l'ergonome, le médiateur) seraient de nature à sécuriser la personne handicapée.

► **Lever des limites propres au secteur public**

Les employeurs publics disposent de mesures spécifiques pour le recrutement de personnes handicapées : accès sur emplois réservés, par concours avec des aménagements spécifiques, par voie de contractualisation. Le FIPHFP a vocation à accompagner ces recrutements.

Mais un rapport de l'IGAS publié en 2015⁸³, **les personnes handicapées se heurtent à des difficultés propres à la fonction publique** :

- ▶ compte tenu des niveaux de qualification, les personnes handicapées ont moins accès aux emplois de catégorie A et B (seules 21 % des personnes reconnues handicapées sont titulaires d'un diplôme du supérieur, soit presque deux fois moins que dans l'ensemble de la population⁸⁴) ;
- ▶ la condition d'aptitude aux fonctions posée lors du recrutement se fait sans pouvoir tenir compte des adaptations possibles au poste lorsque le recrutement n'est pas opéré sur un poste déterminé ;
- ▶ les médecins statutaires ne disposent pas des informations permettant d'appréhender la multiplicité des situations d'exercice des fonctions pour un même emploi ;
- ▶ La bourse interministérielle de l'emploi public (BIEP) ne comporte pas des données précises quant aux conditions opérationnelles d'exercice des fonctions. Pas plus que pour les offres déposées à Pôle emploi, des indications relatives à une priorité donnée, à compétences égales, au recrutement d'une personne handicapée ne sont mentionnées.
- ▶ Comme indiqué infra, l'obligation d'aménagement raisonnable des postes est particulièrement mal respectée

⁸³ Bilan des dispositifs mis en œuvre par le FIPHFP pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées, rapport Igas, novembre 2015.

⁸⁴ Travailleurs handicapés : quel accès à l'emploi en 2015 ?, Dares analyses n°032, mai 2017.

Les discriminations fondées sur le handicap dans la fonction publique

Une réunion de travail avec le Défenseur des Droits a révélé et ses conseillers experts que les saisines qu'ils ont à traiter place la discrimination de l'emploi des personnes handicapées au second rang des saisines. Depuis, cette cause est passée au premier rang des saisines du Défenseur des Droits (ce qui témoigne d'une meilleure connaissance de leurs droits par les personnes handicapées). Cette réunion a donné lieu à une note relative aux discriminations fondées sur le handicap dans la fonction publique dont il est utile de faire état :

Le statut de la fonction publique garantit à toute personne en situation de handicap le droit de ne pas subir de traitement défavorable en raison de son handicap.

En dépit d'un cadre juridique qui protège les personnes en situation de handicap de discriminatoire, le Défenseur des droits constate que ce cadre juridique est peu ou mal connu des employeurs.

Ainsi, la formation des employeurs et, en particulier, des agents des services des ressources humaines apparaît comme un élément déterminant en vue de favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi des personnes handicapées.

Cette formation devrait porter sur le cadre juridique (principe de non-discrimination, portée de l'obligation d'aménagement raisonnable et de l'obligation de sécurité en matière de santé au travail) et l'identification des acteurs qui concourent à l'accompagnement dans et vers l'emploi (médecins de prévention, Cap emploi, ergonomes, modalités d'intervention du FIPHFP, ...).

Sur l'accès à l'emploi public

Que ce soit lors du recrutement ou lors de l'affectation d'un fonctionnaire après la réussite à un concours interne, les dossiers traités par le Défenseur des droits soulignent l'intervention tardive du médecin de prévention ou du médecin du travail, autorité habilitée à proposer des aménagements du poste de travail et à conseiller l'administration sur l'adaptation des postes.

Ce retard d'intervention du médecin de prévention peut s'avérer préjudiciable pour les personnes qui ont été recrutées au titre du décret n°95-979 du 25 août 1995 relatif au recrutement des travailleurs handicapés.

De nombreuses personnes recrutées par le biais de cette procédure qui n'ont pas obtenu leur titularisation au terme de leur contrat car les mesures d'aménagement de leur poste n'ont pas été prises ou trop tardivement ce qui les a désavantagées lors de leur année de stage et a conduit l'administration à ne pas les titulariser alors que les insuffisances professionnelles pouvaient être liées à l'absence d'aménagement de leur poste.

S'agissant par exemple de professeurs contractuels recrutés pour une année scolaire, des mesures d'aménagement du poste nécessitent, pour être effectives, d'être mises en œuvre dès la rentrée scolaire. Il en est ainsi notamment des recommandations portant sur l'organisation du temps de travail de l'enseignant, son affectation dans des classes à effectifs réduits ou dans des conditions spécifiques au regard de leur handicap sensoriel, elles obligent les directions à prendre en compte ces contraintes dans l'organisation générale de leur établissement, avant la rentrée scolaire. C'est aussi le cas concernant des recommandations portant sur l'aménagement des locaux ou sur l'achat de matériel adapté qui peuvent requérir des interventions extérieures pour leur financement. Il semble donc important d'anticiper au plus tôt les mesures appropriées afin de permettre à l'agent contractuel d'accomplir son stage sur un poste aménagé.

Compte tenu de la spécificité de cette procédure de recrutement, de la durée du contrat de recrutement qui s'inscrit sur une année, le Défenseur des droits estime nécessaire de prévoir une procédure qui permette aux agents contractuels en situation de handicap d'être examinés par le médecin de prévention **avant leur affectation** ou dans un délai raisonnable après celle-ci.

Au-delà de la procédure spécifique de recrutement des personnes en situation de handicap, dès lors que la personne recrutée est une personne en situation de handicap et qu'elle sollicite l'aménagement de son poste, le Défenseur des droits estime nécessaire de prévoir, dès l'entrée en poste de l'agent, l'intervention du médecin de prévention et le cas échéant celle d'un organisme habilité à procéder à une étude de poste en fixant un délai maximum pour l'administration.

Dossier Mme B (16-10813) : La réclamante a informé l'administration de la reconnaissance de sa qualité de travailleur handicapé en mai 2014, en vue de son affectation, le 1er septembre 2014, sur un poste de professeur d'hippologie stagiaire. Elle n'a rencontré le médecin de prévention qu'en mars 2015. Son poste n'a pas pu être aménagé avant la fin de son stage en juin 2015. Elle n'a pas été titularisée à l'issue de son année de stage pour insuffisance professionnelle. Elle a engagé un recours contre cette décision.

Sur les difficultés pour évoluer et progresser dans l'emploi

Le défenseur des droits a été saisi par des fonctionnaires handicapés qui ont passé avec succès un concours interne mais n'ont pas été nommés car les seuls postes qui leur étaient proposés étaient incompatibles avec leur handicap. S'appuyant sur leur refus d'accepter l'emploi qui leur était proposé, l'administration les a radiés de la liste des lauréats sans justifier de la disponibilité de postes vacants susceptibles d'être adaptés à leur handicap.

Dossier Mme J (14-00209) : La réclamante a perdu le bénéfice de sa réussite à l'examen professionnel d'attaché car l'administration a considéré qu'elle était tenue d'accepter l'emploi qui lui est assigné dans son nouveau grade. Or, la réclamante produisait des avis du médecin de prévention qui démontraient que le poste proposé était incompatible avec son handicap. La CAA de Nantes a annulé la décision de l'administration car elle a considéré que l'employeur était tenu de rechercher un emploi approprié au handicap de la réclamante. La CAA a rappelé que l'administration n'était pas en situation de compétence liée et qu'elle **devait prendre en compte la situation particulière que constituait l'état de santé** de l'intéressée et **prendre toutes les mesures appropriées** pour permettre à l'intéressée d'accéder à son emploi. La CAA a enjoint l'administration à lui proposer une nomination sur un poste d'attaché adaptable à son état de santé.

Le Défenseur des droits propose que la DGAFP rappelle, par voie de circulaire, la jurisprudence du Conseil d'État selon laquelle les dispositions législatives [articles 5 et 6 sexies de la loi n°83-634 imposent à l'autorité administrative de **prendre les mesures appropriées, au cas par cas, pour permettre l'accès de chaque personne handicapée à l'emploi auquel elle postule** sous réserve, d'une part, que ce handicap n'ait pas été déclaré incompatible avec l'emploi en cause et, d'autre part, que lesdites mesures ne constituent pas une charge disproportionnée pour le service (CE, 14 novembre 2008, n°311312).

Recommandation n° 20 : Mieux accompagner les employeurs pour faciliter le recrutement de personnes en situation de handicap c'est :

- ▶ désigner dans chaque agence Pôle emploi un référent « handicap et entreprises », en charge de la détection, avec les entreprises, des offres adaptées, facilement accessibles aux personnes handicapées et identifier un référent unique, coordonnateur du parcours de la personne ;
- ▶ mettre en place au niveau départemental un « médiateur » spécialisé dans la prévention et résolution des conflits relatifs aux situations de handicap,
- ▶ adapter le cadre de saisie des offres de Pôle emploi et de la Bourse Interministérielle de l'Emploi Public (BIEP), afin d'identifier celles pouvant être accessibles, à compétences égales, en priorité ou à égalité aux personnes handicapés ;
- ▶ former les médecins statutaires aux situations et aux possibilités d'adaptation des postes de travail dans la fonction publique, et mettre à disposition de référentiels « fonctions » ;

3.2 Mobiliser les acteurs et dispositifs institutionnels du droit commun dans la prise en compte des personnes handicapées

La visée inclusive des personnes handicapées ne peut se réduire à des solutions adaptées dans des dispositifs qui leurs seraient réservés, ces ressources contingentées devant être mises prioritairement au service de ceux qui en ont le plus besoin (cf. infra). L'existence de dispositifs dédiés au handicap porte le risque avéré d'un moindre engagement, faute d'obligation et de formation des acteurs de droit commun à intégrer spécifiquement ce sujet dans leur offre de service. Plusieurs acteurs de droit commun doivent particulièrement monter en compétence sur ce sujet :

- ▶ **dans le domaine de l'accès à l'emploi**, Pôle emploi et les missions locales ;
- ▶ **dans le champ de la formation professionnelle**, les Régions et les Organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA) ;
- ▶ **dans le domaine du maintien en emploi**, les services de santé au travail.

3.2.1 Faire progresser l'organisation et l'offre de service de Pôle emploi et des missions locales dans la prise en compte du handicap

Trois réseaux « clés » ont à connaître les besoins de l'accompagnement des personnes en situation de handicap sans emploi : Pôle emploi et les missions locales qui relèvent du droit commun et les organismes de placement spécialisés qui leur sont spécifiquement dédiés.

- ▶ **Renforcer la formation, l'organisation et l'offre de service de Pôle emploi sur le sujet du handicap**

Pôle emploi joue un rôle crucial dans l'accompagnement vers l'emploi des travailleurs handicapés demandeurs d'emploi. Il assure un enregistrement de 73% des demandeurs d'emploi en situation de handicap sur quatre⁸⁵. Cette part varie selon les départements, mais reste toujours majoritaire. Les autres organismes en charge de l'accompagnement sont les organismes de placement spécialisés (23%) et les missions locales (4%) dont les jeunes avec handicap poussent la porte avec leurs congénères non repérés « handicap ».

⁸⁵ Évaluation des Cap emploi et l'accompagnement vers l'emploi des travailleurs handicapés chômeurs de longue durée, rapport Igas, mai 2017.

Comme l'a pointé le rapport précité de l'IGAS relatif à l'évaluation des Cap emploi, **l'organisation et l'offre de service actuelle de Pôle emploi dans la prise en charge des personnes handicapées se heurtent à de nombreuses limites** :

- ▶ un portage variable de la question du handicap au sein de l'organisation territoriale de Pôle emploi
- ▶ une absence de spécialisation des conseillers dans le suivi des demandeurs d'emploi handicapés ;
- ▶ un rôle et une implication variables des conseillers référents « travailleur handicapé » présents dans chaque agence de proximité, en fonction du temps, des moyens et de la formation dont ils disposent pour cette mission en fonction du projet de l'agence, et de la motivation du conseiller référent. Pôle Emploi conscient de cette faiblesse est en phase de réorganisation de ses forces, d'autoévaluation et de fixation d'objectifs qui seront mieux identifiés, mieux suivis, mieux évalués, notamment grâce à la digitalisation des outils.
- ▶ des difficultés à prendre en compte le handicap lorsque le demandeur d'emploi ne l'évoque pas spontanément, par difficulté ou autocensure à exprimer ses besoins, ou lorsque le handicap apparaît tardivement dans le parcours ;
- ▶ des difficultés à apprécier les incidences du handicap sur le retour à l'emploi avec une insuffisance des outils de diagnostic permettant d'éclairer les restrictions, les habilités conjuguées, et des ressources externes à disposition mais insuffisamment maîtrisées et jugées difficiles à mobiliser

Témoignage d'une personne entendue par la mission

Madame B. 52 ans a travaillé 30 années dans le secteur de l'Assurance comme assistante puis rédactrice technico-commerciale. Après un *burnout* qui l'a conduite à un arrêt maladie de 3 ans puis à un licenciement pour inaptitude, elle s'est inscrite à Pôle emploi. Ne sachant pas dans quel domaine s'orienter, le conseiller Pôle emploi qui l'a reçue lui a proposé de l'inscrire temporairement sous un code ROME de « *garde-champêtre* », le temps que sa situation s'éclaircisse. Madame B. dit avoir vécu cette proposition comme humiliante et très déstabilisante dans sa volonté de retour à l'emploi, et a demandé à être orienter vers un organisme de placement spécialisé, sans qu'il soit avéré que sa situation au regard de difficultés spécifiques pour un retour rapide et réussi à l'emploi compte-tenu de son expérience professionnelle le nécessite.

Sauf à considérer que les travailleurs handicapés doivent tous relever d'un accompagnement spécialisé, ce qui serait contraire à la réalité et à l'objectif d'inclusion, **une montée en compétence de Pôle emploi est indispensable** tout comme le recentrage des organismes spécialisés de placement sur la prise en charge des personnes les plus éloignées de l'emploi (cf. infra).

Dans la lignée des recommandations formulées par le rapport de l'IGAS précité, **plusieurs axes d'amélioration pérennes sont identifiés**⁸⁶ :

- ▶ la définition d'indicateurs permettant au réseau de Pôle emploi de suivre son activité en direction des travailleurs handicapés et aux directions régionales de renforcer leur rôle en matière de pilotage ;
- ▶ une professionnalisation par la formation de tous les conseillers sur la question du handicap, voire une spécialisation certains conseillers insertion sur le suivi exclusif ou prépondérant de demandeurs d'emploi handicapés ;

⁸⁶ Évaluation des Cap emploi et l'accompagnement vers l'emploi des travailleurs handicapés chômeurs de longue durée, rapport Igas, mai 2017.

- ▶ la construction d'une offre de service particulièrement adaptée susceptible d'être mobilisée par les conseiller au cours de l'accompagnement et s'appuyant sur la mobilisation de ressources complémentaires⁸⁷.

Pôle emploi a déjà élaboré pour l'année 2018 une feuille de route relative à l'amélioration de son offre de services en direction des personnes handicapées, qui s'inscrit largement dans les axes ci-dessus. Sa mise en œuvre apparaît prioritaire.

Recommandation 21 : L'offre de service et l'organisation pour la prise en charge des demandeurs d'emploi en situation de handicap doit être mise en place à Pôle emploi.

▶ Mieux outiller le réseau des missions locales à la prise en compte du handicap

La prise en compte du handicap par le réseau des missions locales se heurte à des limites :

- ▶ le réseau des missions locales présente une forte hétérogénéité avec des tailles et des périmètres de ressort très variables⁸⁸ ;
- ▶ les jeunes dont le handicap est diagnostiqué ou qui font état de leurs besoins spécifiques liés à une situation décalée de handicap représentent une faible proportion des jeunes suivis en mission locale⁸⁹ ;
- ▶ l'identification et le suivi des situations de handicap, dont le repérage n'est pas anticipé, est considérée comme une question prioritaire par les missions locales, la mobilisation du plan d'investissement dans les compétences (PIC) doit être un levier de progrès sur ce sujet ;
- ▶ 30% des missions locales n'ont pas de référent handicap selon l'enquête annuelle 2016 du délégué ministériel aux missions locales alors qu'elles accueillent de plus en plus de jeunes perturbés qu'il faut souvent accompagner dans la reconnaissance de leur handicap pour engager la définition de leur projet personnel
- ▶ sauf exceptions, les partenariats entre Cap emploi et missions locales demeurent limités avec des difficultés pour ces dernières à connaître⁹⁰ et à pouvoir mobiliser les possibilités d'intervention du cap emploi aux différentes étapes du parcours des jeunes.

Témoignage de jeunes suivis en mission locale entendus par la mission

Gabriel, Emilie, Christopher, Laurent et Issa sont des jeunes suivis en mission locale qui ont connu un parcours scolaire fragmenté interrompu avant ou pendant le lycée. Ils sont tous confrontés à des handicaps psychiques et sont suivis par un conseiller spécialisé dont le poste est financé par des crédits spécifiques dans le cadre de l'Initiative pour l'emploi des jeunes (IEJ). Ce conseiller, issu d'un ex-Cap emploi avec lequel il garde des contacts a su instaurer une relation de disponibilité et de confiance avec ces jeunes et dispose de la connaissance experte nécessaire des dispositifs mobilisables pour des jeunes qui rencontrent, autant sinon plus que les autres catégories de personnes rencontrées, des problématiques d'orientation, de formation, de mises en situation professionnelle cumulées à des difficultés d'ordre social (santé, hébergement, ressources financières,...).

⁸⁷ Recours aux psychologues du travail de Pôle emploi formés à cet effet ; simplification de l'accès direct à l'offre de service de l'AGEFIPH ; mobilisation d'un appui des organismes de placement spécialisés pour des prestations d'appui ponctuels ;

⁸⁸ Le modèle économique des missions locales pour l'insertion professionnelle et sociale des jeunes, rapport IGAS novembre 2016.

⁸⁹ Selon la DGEFP, la part de jeunes travailleurs handicapés sur l'ensemble des jeunes en missions locales est estimée à moins de 3% en 2016.

⁹⁰ Enquête réalisée en 2013 par un groupe national réunissant la DGEFP, Pôle emploi, l'AGEFIPH, le FIPHFP, le CNML, l'UNML et CHEOPS.

L'organisation et le renforcement du partenariat entre les membres du service public de l'emploi des jeunes en situation de handicap constituent une priorité rappelée dans la convention nationale pluriannuelle multipartite de mobilisation pour l'emploi des personnes en situation de handicap 2017-2020. Cet objectif doit traduire plus précisément dans la mise en œuvre des conventions pluriannuelles d'objectifs entre l'Etat et les missions locales avec un regard et des moyens plus ambitieux à porter sur les jeunes en situation de handicap⁹¹.

Recommandation 22 : Améliorer la prise en compte des jeunes handicapés, même non encore reconnus comme tels en :

- ▶ élargissant aux missions locales la convention de partenariat renforcé signée entre l'Etat, Pôle Emploi, Cap Emploi, l'AGEFIPH et le FIPHFP ;
- ▶ prévoyant des objectifs et des moyens spécifiques dans les conventions pluriannuelles d'objectifs signées entre l'Etat et les missions locales ;
- ▶ intégrant un objectif chiffré de 10% de jeunes avec handicap bénéficiaires dans le cadre des appels à projets du plan d'investissement dans les compétences (PIC).

⁹¹ Instruction DGEFP/MIJ/2015/367 du 17 décembre 2015 relative à la mise en œuvre de la convention pluriannuelle d'objectifs (CPO) entre l'Etat et les Missions locales pour la période 2015-2018.

Contribution du CNCPH⁹² Pour une école inclusive

L'article 24 de la CIDPH concerne l'éducation et l'enseignement avec l'objectif de mettre en œuvre un enseignement proposé au sein du système général. Il n'apparaît pas dans cet article d'établissement spécialisé, de classe spéciale, d'enseignement spécialisé...⁹³ L'article 19 qui traite de la liberté de choix et de l'accès aux mêmes services que l'ensemble de la population est aussi important à rappeler.

Le CNCPH préfère le terme inclusif à celui d'inclusion qui se rapporte à l'idée d'enfermement, d'occlusion. Dans le Littré, il s'agit d'un terme de tératologie, c'est à dire la science qui étudie les monstres. C'est aussi la présence d'un corps étranger dans un corps homogène auquel il n'appartient pas.

Le CNCPH préfère parler **d'élèves à besoins éducatifs particuliers** car sa réflexion se situe dans une logique de changement en profondeur de l'école et dans l'école. Une école accessible, c'est une école inclusive pour tous les élèves. Elle nécessite une sensibilisation et un engagement de tous les acteurs de la communauté éducative et plus largement de la société dans son ensemble. Il ne s'agit pas, dans cette approche de nier les spécificités des élèves en situation de handicap. Au contraire !

Disposer de données fiables, condition nécessaire pour piloter les politiques publiques

L'absence de données fiables et croisées (quantitatives et qualitatives) empêche d'avoir une réelle visibilité des enjeux et limite la portée des préconisations à formuler. Depuis plus de 50 ans et la loi de 1975, les politiques publiques en faveur des personnes handicapées se mettent en œuvre en absence de statistiques consolidées. Des outils doivent être créés ou orientés sur ces thèmes afin que les terminologies et les nomenclatures dans les enquêtes statistiques des différents ministères concernés soient harmonisées.

Recommandations :

Mettre en œuvre des outils de pilotages des politiques publiques basées sur des statistiques consolidées et harmoniser les terminologies et nomenclatures dans les enquêtes statistiques des différents ministères de l'éducation nationale, de l'agriculture, de l'enseignement supérieur et des affaires sociales

Mieux accompagner sur le terrain la mise en œuvre du cadre législatif et réglementaire

De nombreux textes ont été publiés ces dernières années sur la scolarisation des jeunes en situation de handicap. Le cadre législatif et réglementaire existe. Ce qui interroge désormais, ce sont les écarts avec les mises en œuvre sur les territoires. Entre incompréhension et contournements, il convient d'accompagner la mise en œuvre des textes (déclinaison et moyens).

Il faut souligner l'enjeu de l'information autour des droits des élèves et de leurs familles (les demandes d'aides et d'aménagements ne doivent pas être accessibles seulement aux familles les plus informées) et du traitement des problématiques de non recours.

Recommandations :

Edition et diffusion par la CNSA, en concertation avec les associations, d'un livret sur les droits des élèves et de leurs familles. Ce livret sera systématiquement distribué dans toutes les MDPH aux familles ;

⁹² Commission Education et Scolarité

⁹³ **L'UNESCO et "l'éducation inclusive"**. L'UNESCO considère l'inclusion comme : « un processus visant à tenir compte de la diversité des besoins de tous les apprenants et à y répondre par une participation croissante à l'apprentissage, aux cultures et aux collectivités, et à réduire l'exclusion qui se manifeste dans l'éducation. » « Elle suppose la transformation et la modification des contenus, des approches, des structures et des stratégies, avec une vision commune qui englobe tous les enfants de la tranche d'âge concernée, et la conviction qu'il est de la responsabilité du système éducatif général d'éduquer tous les enfants. » *Principes directeurs pour l'Inclusion, UNESCO, 2005*

Les règlements intérieurs de tous les établissements scolaires, médicaux sociaux et d'enseignement supérieur doivent rappeler l'enjeu de l'école inclusive.

La commission privilégie dans ses travaux :

l'anticipation, lors de la construction des épreuves, de la faisabilité des aménagements et adaptations ; une entrée par les besoins des élèves et étudiants en situation de handicap plutôt que par des typologies de troubles ou de handicap ; l'articulation entre aménagements de conditions de passation des examens, les adaptations et les dispenses. Ces dernières ne pouvant être envisagées que si aucune autre solution n'a pu être mise en œuvre ; l'articulation entre les aménagements et adaptations mis en œuvre en cours d'année et les examens terminaux ; ainsi qu'un dispositif national harmonisé avec une démarche de simplification des procédures afin d'améliorer la visibilité et la lisibilité pour les jeunes et leurs familles.

Recommandation :

Les MDPH, les inspections d'académies, les DRAAF et les établissements d'enseignement supérieur doivent publier sur leur site internet la liste des médecins agréés pour une demande d'aménagements d'examen.

Renforcer l'interministérialité

Les élèves et étudiants dépendent d'établissements rattachés à des ministères et autorités différents. Afin que tous aient accès aux mêmes conditions d'études et aux mêmes droits, il convient d'associer tous les ministères aux travaux de l'école inclusive et notamment les ministères de l'agriculture et de l'alimentation, des solidarités et de la santé, de la culture et de la défense... Les recommandations formulées doivent être valables pour tous.

Recommandation :

Construire l'école inclusive, c'est associer et engager tous les ministères dont dépendent des formations initiales secondaires et supérieures.

L'accessibilité universelle repose sur l'accessibilité aux supports pédagogiques.. La loi LCAP du 7 juillet 2016 a modifié le cadre général de l'Exception Handicap aux droits d'auteurs, en étendant la définition du public bénéficiaire.

Il faut imposer aux éditeurs d'assurer la production des supports accessibles ou à défaut à apporter un concours financier aux dispositifs réalisant aujourd'hui ces adaptations, en respectant strictement les normes d'accessibilité

Recommandation :

Mettre en œuvre une production de documents pédagogiques adaptés à la hauteur des besoins identifiés en s'appuyant sur les recommandations du rapport IGAS IGAENR IGAC

Le développement du numérique à l'école sous toutes ses formes est une opportunité à ne pas rater pour développer l'accessibilité universelle. Tous les appels d'offre lancés par la création et l'administration des ressources pédagogiques ou de communication devraient intégrer des clauses relatives à l'accessibilité « native » de ces ressources ; L'ensemble des ressources proposées via Internet, et en particulier les sites directement administrés ou parrainés par l'Education Nationale doivent respecter strictement les référentiels existants

Recommandation :

Imposer l'utilisation des référentiels RGAA et Accessiweb à l'ensemble des acteurs éducatifs développant des ressources numériques via internet, intégrer des clauses sur l'accessibilité universelle dans les cahiers des charges des appels d'offres lancés par l'Education Nationale pour les ressources et outils pédagogiques numériques

Mieux informer et accompagner les acteurs

Concernant la formation des acteurs au sein de l'école : la mise en place d'une plateforme nationale de ressources à destination des enseignants est attendue. La construction de ce nouvel outil devrait être imaginée en collaboration avec l'ensemble des acteurs existant (internes à l'École, partenaires médico-sociaux, associations représentatives). Pour autant, cette plateforme doit réunir largement les ressources, mais ne saurait remplacer des formations concrètes.

Une formation initiale de tous les enseignants est indispensable. La diversité et l'autonomie des ESPE montrent une réelle disparité à ce sujet. Une coordination renforcée, animée par l'INSHEA, permettrait d'assurer une harmonisation des contenus des maquettes de formations initiales, liées à l'observation, au repérage des difficultés d'apprentissage et à la différenciation pédagogique. La question ne doit plus être « qu'est ce qu'il a cet élève? » mais bien « qu'est-ce que en tant qu'enseignant, je peux faire ».

La formation continue, levier très important pour la transformation de l'école, doit être accessible à tous, de même la formation des enseignants/formateurs experts.

Recommandations :

S'assurer que la plateforme numérique nationale soit accessible et associe l'ensemble des partenaires pour constituer des ressources et des outils communs ;

Mettre en œuvre des formations initiales et continues aux professionnels pour les familiariser au handicap

Dans le cadre de la formation continue, prévoir des formations-actions et des échanges de pratiques.

L'école inclusive, c'est aussi sensibiliser tous les élèves et étudiants

Le projet d'école ou d'établissement doit intégrer la sensibilisation des élèves et étudiants. De nombreux outils associatifs, académiques, de l'Onisep existent mais sont éparpillés. Il y a un enjeu à les mutualiser.

Recommandations :

Mutualiser les outils de sensibilisation ;

A partir de la journée du Handicap de décembre, relancer des programmes d'actions de sensibilisation dans tous les collèges ;

Éviter les ruptures de parcours.

Les témoignages des jeunes et de leurs familles sont unanimes. Les passages, les transitions au sein du parcours de scolarisation et d'études supérieures doivent être anticipés avec eux. Tout au long de leurs parcours, les risques de rupture guettent /CP, entre le CM2 et la 6^{ème}, la 3^{ème} et la 2^{nde}, la fin de l'obligation scolaire (rupture 15/16 ans), la transition secondaire/supérieur, l'orientation vers l'apprentissage où l'accompagnement va évoluer. L'existence de fiches de liaisons, de fiches navette d'expérience à partager qui puissent suivre utilement l'élève ou l'étudiant est importante.

Recommandations :

Étudier la mise en place d'un accompagnement personnalisé et adapté pour une orientation scolaire et professionnelle des élèves à besoins éducatifs particuliers respectant leurs aspirations ;

Établir une fiche navette qui puisse accompagner le jeune sur tout son parcours

Liens avec la MDPH

Pour dépasser certaines difficultés, il s'agit d'obtenir une meilleure coordination MDPH-EN - ARS. L'augmentation sur le terrain des notifications non abouties, l'opacité des listes d'attente, la remise en cause des notifications d'orientation émises par les MDPH sont autant d'éléments inacceptables qui nécessitent de renforcer le lien MDPH / EN . Le système d'information des MDPH devrait permettre le suivi des orientations en milieu ordinaire, comme pour le médico-social. La mise en œuvre de la réponse accompagnée pour tous sur les différents territoires est une opportunité pour fluidifier les parcours et améliorer la coordination entre tous les acteurs.

Dans les MDPH où il existe des commissions enfants et adultes séparées, une spécificité 16 ans et plus devrait ressortir : c'est un moyen pour que les acteurs se connaissent et travaillent sur les barrières d'âge (16, 18, 20 ans), qui sont autant de périodes à risque.

Recommandations :

Un référent scolarisation identifié et responsable par élève en situation de handicap, de son entrée en maternelle jusqu'à sa sortie de formation, quel que soit le moment de cette sortie (y compris formation professionnelle) avec évaluation du parcours (processus et résultat) ;

Intégrer dans le Système d'information national des MDPH les outils permettant la construction de vrais PPS respectant les préconisations de l'arrêté du 6 février 2015⁹⁴ ;

Articuler les équipes pluridisciplinaire enfant / adulte en proposant dans chaque MDPH une équipe pluridisciplinaire « jeunes » ;

Promouvoir les conventions MDPH- établissements d'enseignement supérieur.

94

https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?numIO=0&dateIO=20150211&numTexte=15&pageDebut=02570&pageFin=02577

3.2.1.1 Attacher une attention particulière aux jeunes en situation de handicap dans l'accompagnement vers l'emploi en :

Garantissant le droit commun pour tous

- ▶ Sur le modèle de l'école inclusive, les dispositifs d'accompagnement vers l'emploi doivent accorder toute leur place aux jeunes en articulant mieux les passages d'un secteur à un autre et en veillant au suivi des aménagements nécessaires.

Garantissant l'insertion des jeunes handicapés dans les dispositifs existants via :

- ▶ une **orientation appuyée sur la valorisation des compétences et des habilités** plutôt que la seule prise en compte des déficits ;
- ▶ une **meilleure sensibilisation au monde de l'entreprise**, par le biais de stages multiples dès la formation initiale en lien avec les dispositifs développés par des associations comme l'ARPEJH, la FEDEEH, Unis-Cité. Il est important que le jeune avec handicap puisse découvrir des métiers, leurs environnements et aussi se projeter dans un avenir professionnel dont il saura qu'il lui est accessible
- ▶ **le développement du service civique pour les jeunes avec handicap**. Le Service civique est un programme universel, ouvert en principe aux jeunes en situation de handicap. Elargi à 30 ans pour ces derniers, (au lieu de 25), l'indemnité de Service Civique de 577€ net par mois est en outre cumulable avec l'Allocation aux adultes handicapés (AAH). Les organismes agréés qui accueillent des personnes handicapées, publics comme à but non lucratif de droit privé, peuvent par ailleurs depuis le premier semestre 2015 se voir financer tout ou partie de l'adaptation de leur poste de travail via l'AGEFIPH et du Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP).

En dépit de ces dispositions incitatives, trop peu de jeunes en situation de handicaps sont accueillis dans les structures où **ils ne représentent aujourd'hui que 0,5% des volontaires en mission**. Cette insuffisante insertion des jeunes en situation de handicap dans un dispositif à vocation citoyenne et sociale où ils auraient toute leur place invite à la fixation d'un objectif chiffré de % de jeunes en service civique de nature à rapprocher ce chiffre de celui de la population de jeunes en situation de handicap. Des acteurs associatifs comme Unis-cité accompagnent les jeunes en situation de handicap dans l'obtention d'un service civique et plaident pour un développement plus massif d'un dispositif qui n'a concerné que 1000 jeunes avec handicap entre 2010 et 2016...

Recommandation 23 : Étudier la mise en place d'un accompagnement personnalisé et adapté pour une orientation professionnelle des élèves à besoins scolaires spécifiques et établir une fiche navette qui puisse accompagner le jeune sur tout son parcours (y compris en mode numérique dont il aura la maîtrise des données à sa majorité civile).

Recommandation 24 : développer massivement le Service Civique pour les jeunes handicapés en fixant dans un premier temps un objectif de 6% de ces jeunes handicapés effectuant un service civique puis en passant cet objectif de 6% à 8%⁹⁵ en 5 ans.

⁹⁵ Le coût estimé par Unis-Cité pour la prise en charge de 9000 jeunes en situation de handicap (6% des 150000 jeunes en situation de service civique) s'élèverait à 36 millions par an (donc 48 millions pour un taux de 8%)

Contribution du CNCPH

Ouvrir l'apprentissage aux jeunes handicapés

Le CNCPH émet plusieurs constats et propositions qui visent à sécuriser le parcours vers et en apprentissage des personnes en situation de handicap.

En amont, la question de l'orientation est centrale : De nombreux dispositifs de transition vers l'apprentissage existent en région sans que leur visibilité et leur lisibilité soient accessibles au plus grand nombre. Ils peuvent être de droit commun ou spécifique (sessad⁹⁶ pro, dispositif type sarah - service d'appui régional à l'apprentissage des jeunes handicapés par exemple) en fonction des besoins de la personne, de son degré d'autonomie, de son parcours, et de l'existant sur un territoire précis.

L'entrée en apprentissage doit être préparée et anticipée.

Le changement d'environnement doublé du changement de statut peut avoir des incidences sur le parcours. Les jeunes et leurs familles doivent pouvoir trouver une information claire et précise sur toute la chaîne de l'accessibilité. Une évaluation des besoins de la personne en situation de handicap doit pouvoir être effectuée dans ses différents environnements. Enfin, la question des rythmes entre les périodes de formation et l'emploi doit être réfléchi pour anticiper la « fatigabilité » éventuelle des jeunes et prévenir les ruptures.

L'accès à l'apprentissage est conditionné par un double défi : trouver un CFA et un employeur.

-Alors que les apprentis en situation de handicap entrent dans le calcul de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés des entreprises privées et publiques, la recherche et la mobilisation des employeurs restent difficiles.

-Les droits spécifiques et les aménagements sont parfois refusés. En particulier, les temps partiels peuvent être refusés (cas non prévu par la certification ou méconnaissance de la réglementation sur les aménagements de postes)

Les apprentis, leurs employeurs et les CFA doivent pouvoir disposer d'interlocuteurs dès l'accueil et tout au long du contrat d'apprentissage.

-Au sein des CFA et dans l'entreprise, les jeunes doivent pouvoir trouver un interlocuteur dédié, un véritable référent handicap

-L'ensemble des parties prenantes doit pouvoir s'appuyer sur des ressources expertes qui facilitent l'accès et le déroulement de la formation en apprentissage

-En outre, le CNCPH souligne la spécificité des problématiques susceptibles d'être rencontrées par les apprentis en situation de handicap âgés de plus de 26 ans (19% des contrats primés AGEFIPH) : rémunération, parentalité et recommande de :

-Rendre l'information disponible sur les dispositifs existants de droit commun et spécifique sur l'évolution du statut, les droits en termes de compensation et d'accessibilité auprès des jeunes et de leur famille, sur les nouveaux interlocuteurs et le rôle des différents acteurs. Les portails des CFA, de l'apprentissage, du SPRO, ainsi que ceux de l'AGEFIPH et du FIPHFP ... doivent contenir ces informations. Le service public de l'emploi (Pôle Emploi, Missions locales, Cap Emploi) a également un rôle d'information.

96 Sessad : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile.

-**Inform**er l'ensemble des parties prenantes (jeunes, CFA, entreprises) sur les droits spécifiques des personnes notamment en matière de RQTH.

-**Généraliser la mise en place de référent handicap au sein de chaque CFA**, identifié et formé pour un rôle d'accueil et d'accompagnement de l'apprenti.

-**Aménager la pédagogie**, c'est *aménager les cours*, et *les examens* être également attentif à l'enseignement à distance qui doit être conçu pour être accessible à tous. C'est aussi *aménager l'évaluation en entreprise*.

-**Organiser les transitions en amont vers l'apprentissage mais aussi en aval à la fin du contrat d'apprentissage**, notamment dans le cas où l'entreprise d'accueil ne transforme pas le contrat d'apprentissage en CDI.

Le CNCPH attire l'attention des entreprises sur la spécificité des parcours des apprentis en situation de handicap et l'accompagnement et leur recommande de :

-**Développer la mobilisation des branches professionnelles et des partenaires sociaux à l'identification des besoins et à la prise en compte du handicap par/dans les métiers.**

-**Mobiliser les employeurs publics et privés** afin qu'ils développent l'accès à la qualification par les voies de l'apprentissage pour développer l'emploi des personnes en situation de handicap

-**Développer des outils d'accompagnement des TPE et PME** susceptibles d'accueillir les parcours professionnels en apprentissage de personnes en situation de handicap.

-**Soutenir le développement de l'apprentissage en entreprise adaptée.**

-**Développer la sensibilisation et la préparation du collectif de travail** quand il existe.

-**Sensibiliser et former les acteurs** : tuteurs et maître d'apprentissage doivent y avoir accès dans leur formation. Le « permis de former » doit contenir un module de formation sur les besoins spécifiques des personnes handicapées.

-**Simplifier l'accès à l'information et aux outils d'accompagnement et de compensation vers et dans l'apprentissage par les employeurs** et les adapter aux besoins des jeunes en situation de handicap (document braille, FALC- facile à lire et à comprendre⁹⁷...)

-**Veiller à mettre en place un suivi médical renforcé** par les services de santé au travail sur les contrats d'apprentissage **ainsi qu'aux conditions de travail** notamment sur le travail de nuit, les heures supplémentaires ou les machines dangereuses.

-**Veiller à la mise en œuvre de la législation spécifique** : durée du contrat de travail et du temps de travail, déroulement de la formation (année supplémentaire, temps partiel ...).

-**Organiser l'accompagnement des parties prenantes vers et en apprentissage** en s'appuyant sur les acteurs du service public de l'emploi en mobilisant les programmes d'intervention de l'AGEFIPH et du FIPHFP et en recourant aux dispositifs d'emploi accompagné ouvert dès l'âge de 16 ans et susceptibles d'intervenir tant en formation que chez l'employeur.

De la même façon que les attestations de compétences professionnelles se développent dans les formations professionnelles de l'éducation nationale, il faut pouvoir reconnaître aux apprentis qui n'obtiendront pas leur diplôme, les compétences acquises dans le cadre de la validation des acquis de l'expérience (VAE).

⁹⁷ Les règles du FALC permettent de rendre une information accessible pour les personnes en situation de handicap intellectuel. Elles sont utiles pour de nombreuses autres personnes.

Le CNCPH recommande :

-D'anticiper- **dès la construction des certifications**, que certains apprentis n'obtiendront pas l'intégralité des diplômes, et **accepter une acquisition partielle**.

-**D'assurer la visibilité et la cohérence** des Certifications de qualification professionnelle (répertorier les CQP au niveau de chaque branche, mentionner le handicap dans le RNCP).

-**D'ouvrir des passerelles** entre les différents types de certification (modularisation des CQP en bloc de compétences)

-**De contribuer à l'égalité professionnelle et à la reconnaissance des qualifications** en portant une attention particulière sur l'égalité d'accès à l'emploi et à la qualification des personnes en situation de handicap⁹⁸.

Recommandation 25 : développer l'apprentissage et sécuriser le parcours des jeunes apprentis handicapés en :

- ▶ exigeant un référent handicap au sein de chaque CFA,
- ▶ conditionnant l'agrément et le financement du CFA au nombre d'apprentis handicapés accueillis (soit 6% du nombre des apprentis comme pour l'OETH)

3.2.2 Garantir l'accès de la formation professionnelle financée par les Régions et les partenaires sociaux aux personnes handicapées

- ▶ **Élaborer et rendre effectif dans chaque Région un programme régional d'accès à la formation et à la qualification professionnelle des personnes handicapées à la hauteur des enjeux y introduire des objectifs chiffrés et prévoir l'évaluation à hauteur de ces objectifs.**

Comme vu supra, **les Régions sont un acteur central en matière de formation professionnelle des jeunes et des adultes** à la recherche d'un emploi ou d'une nouvelle orientation professionnelle. Elles ont depuis 2014 la responsabilité de la politique de formation professionnelle de tous les publics en dehors de la formation professionnelle initiale qui reste compétence de l'État, et de celle des salariés dont la formation incombe à l'employeur. Elles assurent l'accès des personnes handicapées à la formation au moyen du **programme régional d'accès à la formation et à la qualification professionnelle des personnes handicapées**. La mise en œuvre de ces programmes régionaux est une priorité rappelée à l'article 3 de la convention nationale pluriannuelle multipartite de mobilisation pour l'emploi des personnes en situation de handicap 2017-2020⁹⁹.

⁹⁸ Voir sur ces trois derniers sujets, les recommandations de l'avis du CESE sur les certificats de qualification professionnelle 2016-08 par Dominique Gillier.

⁹⁹ Article 3 : « Les signataires s'engagent à impulser et appuyer la mise en place des plans régionaux d'accès à l'emploi et à la qualification, et, dans ce cadre, à articuler l'offre de formation de droit commun avec l'offre spécifique des centres de rééducation professionnelle (CRP) mise en place par les agences régionales de santé (ARS), de certaines régions, l'AGEFIPH et le FIPHP qui interviennent en complémentarité du droit commun. A cette fin, ils mobilisent leurs réseaux territoriaux pour engager les travaux correspondants au sein des CREFOP. »

Dans son bilan de la convention nationale multipartite 2013-2017¹⁰⁰, l'IGAS notait **une situation contrastée dans les territoires** : « Ainsi l'enquête en ligne révèle que sept régions au moins (sur les 22 anciennes régions administratives) auraient mis en place un programme d'accès à la formation et à la qualification et deux d'entre elles auraient articulé offre de formation de droit commun et offre de formation spécifique financée par l'assurance maladie. » Elle constatait également qu'hormis dans quelques régions, aucune initiative forte favorisant la mise en place d'actions concrètes pour l'accessibilité effective à la formation (formation de référents dans les organismes, autodiagnostic d'accessibilité, appui technique aux organismes de formation, communication, recrutement) n'était réalisée.

Sur le plan quantitatif, le financement des conseils régionaux pour les formations des personnes handicapées n'est pas simple à apprécier. Selon la DGEFP, en 2016, les Régions auraient formé 26 927 stagiaires et mobilisé un budget de 232,7 M€¹⁰¹.

En 2015, la part des demandeurs d'emploi travailleurs handicapés dans les entrées en formations financées par les Régions s'élevait à 9 %¹⁰². Cette part qui peut apparaître conséquente doit être mise en regard du taux de chômage des personnes bénéficiant d'une reconnaissance administrative de leur handicap (18% en 2015) et des caractéristiques spécifiques de la demande d'emploi des personnes handicapées qui impliquent une attention particulière par rapport aux autres demandeurs. C'est particulièrement le cas pour **l'accès à la formation en alternance qui reste très limité** : la part des travailleurs handicapés dans l'ensemble des entrées en contrats d'alternance était de l'ordre de 1 % du total des entrées en 2014 avec 2 600 entrées en contrat d'apprentissage (sur un total de 265 300 entrées) et 2 700 entrées en contrat de professionnalisation (sur un total de 176 400 entrées). Tous ces chiffres difficilement récoltables montrent l'insuffisante mobilisation de la formation professionnelle pour les personnes handicapées.

Aux financements des Régions s'ajoutent d'autres financements¹⁰³ :

- ▶ les financements alloués par Pôle emploi pour la formation des demandeurs bénéficiaires de l'obligation d'emploi qui s'élevaient à 111 M€ en 2016 ;
- ▶ les financements en formation accordés au titre de l'insertion par l'AGEFIPH à hauteur de 63 M€ en 2016 et à 15 M€ par le FIPHFP.

En l'absence de mise en œuvre généralisée et effective des programmes régionaux précités, les financements accordés par les fonds continuent à jouer un rôle déterminant dans l'accès à la formation professionnelle des personnes. S'il se justifie, le recentrage par l'AGEFIPH de ses financements sur les entrées en formation de droit commun fait peser à ce stade un risque accru d'éviction à **l'entrée en formation des personnes handicapées qui se heurte encore à plusieurs limites** :

- ▶ une accessibilité insuffisante voire nulle des organismes de formation qui conduit par défaut à l'orientation vers le secteur de la réadaptation professionnelle ;
- ▶ une insuffisance ou une inadéquation de l'offre de formation par rapport aux besoins des personnes au regard des besoins des entreprises qui sont mal connus ;
- ▶ une difficulté à accéder à des formations qualifiantes en raison de freins liés aux exigences des organismes de formation en termes de prérequis inadaptés aux situations de handicap, aux modalités de sélection identiques au public non handicapé, à la méconnaissance des aptitudes personnes handicapées, ou encore à une insuffisante adaptation pédagogique aux besoins de certaines personnes (durée, rythme, accessibilité en termes de communication, de mobilité, inaccessibilité des outils pédagogiques, ordinateurs, logiciels).

¹⁰⁰ Bilan de l'application de la convention nationale pluriannuelle multipartite d'objectifs et de moyens du 29 novembre 2013 pour l'emploi des travailleurs handicapés, rapport IGAS, avril 2017.

¹⁰¹ Ces données chiffrées sont fournies par l'ASP et permettent de recenser les formations pour lesquelles les personnes handicapées ont bénéficié d'une rémunération gérée par elle. Elles ne sont donc pas totalement exhaustives.

¹⁰² La formation professionnelle des personnes en recherche d'emploi en 2015, Dares résultats n°085, décembre 2017.

¹⁰³ Le mode de financement de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés, rapport Igas-IGF, décembre 2017.

Recommandation 26: Garantir l'accès des personnes handicapées aux actions de formation financées par et dans chaque Région c'est

- ▶ engager un diagnostic approfondi des besoins en matière de formation des personnes handicapées dans le cadre du PRITH,
 - ▶ élaborer et mettre en œuvre un programme régional d'accès à la formation et à la qualification professionnelle des personnes handicapés avec un objectif de 10% et en s'appuyant sur les entreprises adaptées pour accompagner les formations par alternance en milieu ordinaire et dans les CFA.
- ▶ **Dans le cadre de la réforme de la formation professionnelle en cours, prévoir un accès quantifié à la formation et à la reconversion des personnes salariées handicapées ou susceptibles de le devenir**

Les employeurs doivent s'assurer de l'adaptation des salariés à l'évolution de leur poste de travail et leur proposer des formations qui participent au développement de leurs compétences¹⁰⁴. **Les salariés en situation de handicap doivent accéder aux actions de formation financées par les employeurs au même titre que l'ensemble des salariés :**

- ▶ s'agissant des actions inscrites au plan de formation de l'entreprise avec ou sans financement de l'OPCA, l'employeur est libre de choisir les salariés qu'il souhaite faire bénéficier d'une formation, le choix des bénéficiaires ne devant toutefois pas présenter de caractère discriminatoire ;
- ▶ s'agissant des actions de formation relevant du congé bilan de compétences, du congé individuel de formation, ou du congé VAE, engagées sur l'initiative des salariés, leur prise en charge financière reste soumise à accord de financement par l'organisme paritaire agréé au titre du congé individuel de formation compétent (OPACIF) ;
- ▶ le compte personnel de formation du salarié est également mobilisable sur l'initiative du salarié, avec une procédure nécessitant soit l'accord de l'employeur (durant le temps de travail), soit une validation dans le cadre du conseil en évolution professionnelle. La prise en charge des frais de formation est soumise à approbation selon les cas de l'OPCA, de l'OPACIF ou de l'employeur.

Le financement de la formation est assuré par les entreprises et constitué soit par des dépenses réalisées par l'entreprise, soit par des versements à des organismes gérés par les partenaires sociaux (OPCA, OPACIF) qui déterminent des priorités d'intervention.

Les besoins de reconversion pour raisons de handicap ou de santé sont rarement identifiés en tant que tels dans ces priorités¹⁰⁵. Des conventions peuvent exister entre l'AGEFIPH et les OPCA¹⁰⁶ visant à une meilleure prise en compte du handicap dans leurs interventions. S'agissant des OPACIF, les conventions de partenariat avec l'AGEFIPH restent centrées sur le co-financement d'actions de formation réservées à des personnes handicapées. Dans ce contexte, l'intervention spécifique de l'AGEFIPH est importante (9,8 M€ au titre du maintien en emploi en 2016¹⁰⁷) sans toutefois pouvoir couvrir l'étendue des besoins.

Il a été rapporté que les délais de mise en œuvre de ces partenariats sont des freins, des facteurs de démobilité des salariés demandeurs.

¹⁰⁴ Article L6321-1 du code du travail.

¹⁰⁵ Selon le rapport IGAS précité sur la prévention de la désinsertion professionnelle, des dispositifs existent : l'association OETH a signalé un partenariat avec UNIFAF pour faciliter la reconversion des salariés dont le handicap génère un risque d'inaptitude. Ce dispositif permet de mettre en place des périodes de professionnalisation pour des formations certifiantes dans le secteur santé-social (un co-financement d'OETH permet à l'employeur de ne rien payer), ou de compléter le financement de formations de reconversion vers un autre secteur, sélectionnées par OETH.

¹⁰⁶ Par exemple avec OPCALIA (interbranches).

¹⁰⁷ Le mode de financement de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés, rapport Igas-IGF, décembre 2017.

Témoignage 10 d'une personne entendue par la mission

Monsieur D. 56 ans, sans diplôme, a commencé à travailler dans l'entretien des espaces verts, d'abord dans le cadre des travaux d'utilité collective (TUC), puis d'un contrat emploi solidarité (CES), puis comme jardinier en espace verts en entreprise pendant 8 ans. Il a ensuite été livreur de charbon chez les particuliers et les entreprises durant 15 ans. La manipulation quotidienne de sacs de 50 kg de charbon lui a occasionné des problèmes prévisibles de dos rendant impossible la poursuite d'une activité professionnelle au cours de laquelle il n'a jamais vu un médecin de travail ou bénéficié d'une formation qui lui aurait permis de préparer une reconversion. C'est l'assistante sociale du conseil départemental qui l'a orienté dans une démarche de RQTH. Cette reconnaissance lui a permis d'être recruté par une entreprise adaptée en avril 2017 dans laquelle il souhaite aujourd'hui terminer sa carrière.

Comme pour les demandeurs d'emploi, un accès facilité des personnes salariées handicapées aux dispositifs de formation continue de droit commun est nécessaire. Cet accès ne doit pas se limiter aux salariés handicapés en problématique de reconversion mais doit s'étendre à ceux susceptibles de le devenir à court terme (salariés à risque d'inaptitude) ou à plus long terme (salariés pour lesquels une reconversion pourrait être nécessaire compte-tenu du risque d'usure professionnelle qui s'attache au poste occupé). Il doit s'inscrire dans le cadre de démarche de gestion prévisionnelle de l'emploi et des compétences (GPEC) menées au niveau des entreprises et des branches les plus concernées.

Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences (GPEC) et projet de reconversion anticipée

Lors d'une table ronde réunissant des entreprises, des témoignages remarquables ont été recueillis, la référente handicap d'une marque de luxe nous a fait part de ses objectifs :

- prévenir dès leur recrutement, les jeunes femmes très heureuses de devenir « démonstratrices ou vendeuses » de cette marque prestigieuse, qu'elles ne pourront pas faire cela toute leur vie en raison de la fatigue, de l'éloignement de leur domicile, de la difficulté ultérieure à concilier leur emploi contraignant (en terme de présence) avec une vie de famille à venir.
- engager avec elles un dialogue de réflexion et de réorientation professionnelle.
- leur ouvrir des parcours de formation professionnelle utile à leur reconversion.

Dans le cadre de mon activité d'élue locale, j'ai également eu à connaître la situation difficile d'un artisan dans le bâtiment, à la tête d'une entreprise de 3 salariés dont l'un a reçu un avis d'inaptitude à l'emploi de maçon avec obligation de reclassement sur un poste adapté !...

Ce salarié de 50 ans avait été recruté 30 ans auparavant, venant d'un pays frontalier, il maîtrisait mal le français oral et écrit. Il a donné toute satisfaction professionnelle pendant ces 30 années. Néanmoins dans l'état de l'entreprise, et le faible niveau de qualifications annexes du salarié, sa reconversion s'est révélée impossible et le montant des indemnités de licenciement a mis l'entreprise en grand danger.

Si cet artisan et ses salariés avaient anticipé une reconversion ultérieure potentielle, compte tenu de la possibilité et les aléas de la vie, ce salarié aurait pu profiter d'un renforcement de compétences dans la maîtrise du français écrit et sa reconversion en conseil, assistant de l'artisan dans la conduite de ses réponses aux appels d'offres, de ses commandes, de la paie... dans son entreprise ou une voisine aurait été possible ! A l'heure où la durée de vie au travail s'allonge, il est essentiel de s'inscrire dans cette démarche.

Au-delà des priorités d'intervention des acteurs de la formation professionnelle, **les dispositifs de formation de droit commun sont complexes et restent mal maîtrisés par les acteurs en charge de conseiller ou d'orienter les salariés**, notamment dans le cadre du maintien en emploi. Selon le rapport précité de l'IGAS relatif à prévention de la désinsertion professionnelle, plusieurs difficultés sont constatées :

- ▶ la diversité des dispositifs et des interlocuteurs potentiels rend difficile pour les acteurs la maîtrise des procédures et conditions d'accès, notamment dans les TPE/PME ;
- ▶ l'orientation des salariés en risque de désinsertion professionnelle pour raisons de santé vers le conseil en évolution professionnelle est très peu pratiquée ;
- ▶ le cahier des charges relatif au conseil en évolution professionnelle n'intègre pas la prise en compte de la dimension santé et handicap dans les capacités requises¹⁰⁸.

▶ **Mobiliser un objectif quantifié d'investissement pour l'élévation des compétences (PIC) en faveur de la formation des personnes handicapées**

Annoncé en septembre 2017, le PIC doit permettre la formation d'un million de demandeurs d'emploi peu qualifiés et d'un million de jeunes éloignés du marché du travail (NEET¹⁰⁹).

Les demandeurs d'emploi handicapés, compte-tenu d'un niveau de qualification globalement moins élevé que l'ensemble des demandeurs d'emploi, doivent être une cible prioritaire du PIC.

Les jeunes avec handicap doivent être considérés à proportion de leur poids dans la population considérée comme NEET : 12% d'insertion dans les dispositifs de formation devrait leur être réservé pour rattraper le retard.

Cette prise en compte ne peut se faire qu'avec la fixation d'un objectif défini d'entrées des personnes handicapées avec un axe et des moyens dédiés. Pour en assurer l'effectivité, cet axe doit inclure, en complément des interventions des fonds, le financement des dispositifs de compensation nécessaires à l'entrée et au suivi des formations (ingénierie pédagogique, modalités de mise en œuvre de la formation et de l'évaluation).

Recommandation 27: prévoir un accès facilité à la formation et à la reconversion des personnes handicapées ou en risque de le devenir c'est :

- ▶ inscrire les besoins quantifiés de reconversion pour raisons de handicap ou de santé au travail dans les priorités d'intervention des OPCA ;
- ▶ inciter les OPCA à identifier des filières de formation de reconversion professionnelle et à financer les formations correspondantes (en s'appuyant sur la connaissance des filières déficitaires et les compétences des personnes handicapées)
- ▶ développer la formation et l'information des professionnels du maintien en emploi sur les outils et dispositifs de la formation professionnelle de droit commun mobilisables ;
- ▶ intégrer dans le cahier des charges relatif au conseil en évolution professionnelle la prise en compte des conséquences de l'état de santé ou du handicap sur le projet professionnel (modification de l'article L.611-6 du code du travail).
- ▶ Fixer un objectif quantifié d'entrée des personnes handicapées dans le plan d'investissement dans les compétences engageant les financements associés.

¹⁰⁸ Annexe de l'arrêté du 16 juillet 2014 fixant le cahier des charges relatif au conseil en évolution professionnelle prévu à l'article L. 6111-6 du code du travail.

¹⁰⁹ Not in Education, Employment or Training.

3.2.3 Renforcer l'investissement des services de santé au travail sur le maintien en l'emploi

Parmi les acteurs intervenant dans le champ de la prévention de la désinsertion professionnelle des personnes en situation de handicap ou susceptibles de le devenir, **les services de santé au travail jouent un rôle institutionnel majeur** :

- ▶ les services de santé au travail couvrent l'ensemble des salariés et des agents, et sont présents sur tous les territoires¹¹⁰ ;
- ▶ dans le cadre de sa mission en faveur de la santé au travail, le médecin du travail est l'interlocuteur naturel de l'employeur et de la personne en cas de difficultés au poste de travail pour des raisons médicales ;
- ▶ son intervention peut concerner des salariés en situation de handicap déclarés ou non mais également anticiper et prévenir la survenance de telles situations ;
- ▶ depuis 2011, la loi confie expressément aux services de santé au travail une mission de conseil de prévention de la désinsertion professionnelle et de contribution au maintien dans l'emploi des travailleurs et prévoit dans les services interentreprises le fonctionnement en équipe pluridisciplinaire nécessaire à ces missions¹¹¹, qui s'ajoutent à la mission de prévention « primaire » des risques professionnels. Dans le plan nationale de santé au travail 2017-2020,

Or, selon le rapport précité de l'IGAS relatif à prévention de la désinsertion professionnelle, **ces services sont confrontés à de multiples difficultés pour contribuer de manière égale et satisfaisante dans tous les territoires à la mission de maintien en emploi**

Ils présentent une forte hétérogénéité dans la prise en charge de cette mission avec des organisations et des modes d'action pluridisciplinaires variables¹¹² ;

- ▶ ils peuvent s'appuyer sur les OPS (ex-Sameth) qui ne couvrent qu'une faible part des besoins : 20 000 parcours engagés annuellement pour le secteur privé à rapporter à plus d'un million d'avis de restriction d'aptitude ou d'inaptitude ;
- ▶ le pilotage de leur action est grandement limité par l'insuffisance des leviers que met en œuvre à cette fin l'administration en charge du travail (DIRECCTE), et celle de leurs systèmes d'information.

¹¹⁰ Tous les employeurs de droit privé sont tenus de disposer d'un service de santé au travail, dont les dépenses sont à leur charge. Au 31 décembre 2013, les DIRECCTE dénombraient 1 033 services de santé au travail dont 277 services interentreprises et 756 services autonomes, employant 5 048 médecins du travail en équivalent temps plein (ETP).

¹¹¹ Articles L 4622-2 et L 4622-8 du code du travail.

¹¹² La taille du service joue un rôle déterminant : de gros services mettent en place une équipe pluridisciplinaire associant les compétences nécessaires (ergonomie, psychologie du travail et service social) ; dans les services de petite taille ou de taille moyenne, les organisations sont plus hétérogènes et ne garantissent pas une professionnalisation de la mission du maintien en emploi.

Entrée en vigueur depuis le 1er janvier 2017, **la réforme du suivi médical des salariés¹¹³ devrait permettre un rééquilibrage du temps médical disponible** vers les actions en entreprise, vers les visites à la demande du salarié ou de l'employeur, et vers les visites de reprise ou de pré-reprises, centrées sur la question du maintien en emploi. Il est à ce titre indispensable, comme le préconise l'IGAS, de **donner priorité à la mise en œuvre effective de cette réforme, et au renforcement de leur investissement dans ce cadre sur le maintien en emploi**. Il convient de faire figurer les termes « handicap, « situation de handicap », dans le cahier des charges des infirmières de santé au travail qui vont assurer les visites préalables d'embauche.

Recommandation 28 : Préciser et renforcer le rôle, l'organisation et l'investissement des services de santé au travail sur la mission de maintien en emploi, en mettant en place, dans chaque SST des commissions pluridisciplinaires de maintien en emploi à partir des indicateurs demandés par la DGT

3.3 Mieux cibler et rendre plus efficaces les dispositifs dédiés à l'insertion professionnelle et au maintien en emploi des personnes handicapées

En corolaire de la montée en compétence des acteurs de droit commun, **les dispositifs pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées doivent être mobilisés prioritairement sur des situations spécifiques et analysées avec le salarié.**

- ▶ ils constituent une ressource limitée et contingentée ;
- ▶ ils combinent généralement des approches pluridisciplinaires renforcées à même de prendre en compte des problématiques complexes.

Ces dispositifs apparaissent aujourd'hui insuffisamment ciblés, qu'il s'agisse d'emploi, d'accompagnement, d'apprentissage comportementaux, sociaux, de formation professionnelle ou d'aides incitatives ou compensatoires à l'insertion et au maintien en emploi des personnes.

3.3.1 Positionner les opérateurs de placement spécialisés (OPS) sur les situations les plus complexes du point de vue du handicap

Financé par l'AGEFIPH et le FIPHFP et par Pôle emploi, **le réseau des opérateurs de placement spécialisés (OPS), issu du rapprochement des Cap emploi et des Sameth, constitue une ressource importante dans la politique d'insertion professionnelle et de maintien en emploi des personnes handicapées.**

Les OPS, que ce soit en tant qu' « ex-Cap emploi », ou en tant qu' « ex-Sameth », disposent d'atouts et de savoir-faire.

Cependant, comme l'IGAS l'a récemment mis en évidence, les modalités d'orientation des personnes vers ce réseau d'opérateurs spécialisés sont problématiques et ne garantissent pas la prise en charge par ce dernier des personnes les plus éloignées de l'emploi au regard de la nature de leur handicap – qu'il s'agisse de l'orientation des demandeurs d'emploi de Pôle emploi vers les ex-Cap

¹¹³ Entrée en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2017, la réforme du suivi médical des salariés se traduit notamment par une plus grande souplesse dans la fixation de la périodicité des visites, dorénavant définie au cas par cas, en fonction des caractéristiques du travailleur et du poste occupé, et par un recentrage de la vérification de l'aptitude (à l'embauche et dans le cadre de visites régulières) sur les salariés occupant des postes présentant des risques particuliers pour eux-mêmes, leurs collègues ou les tiers évoluant dans l'environnement immédiat de travail. En dehors de ces postes, la « visite d'embauche » est donc supprimée et remplacée par une visite d'information et de prévention qui peut être réalisée par un infirmier de santé au travail, à charge pour lui d'orienter le salarié vers le médecin du travail si cela lui semble nécessaire.

Il est à noter à cet égard que : « *Tout travailleur qui déclare, lors de la visite d'information et de prévention, être considéré comme travailleur handicapé [...] est orienté sans délai vers le médecin du travail et bénéficie d'un suivi individuel adapté de son état de santé* » (article L.4624-1 alinéa 5 du code du travail).

emploi, ou des conditions dans lesquelles les ex-Sameth sont mobilisés au bénéfice des salariés handicapés dans le cadre du maintien en emploi.

De fait, les OPS présentent des difficultés et à un manque de mobilisation de leurs ressources dans la prise en charge des personnes ayant les handicaps les plus lourds ou les plus complexes, tels que le polyhandicap ou le handicap psychique sans oublier les personnes avec des troubles cognitifs, intellectuels ou sensoriels. Très axées sur la reconversion professionnelle (notamment au bénéfice de personnes licenciées pour inaptitude), l'offre de service des ex-Cap emploi reste insuffisante en matière de compensation du handicap, et ses partenariats avec le secteur médico-social apparaissent peu développés.

Parallèlement à la montée en compétence des opérateurs de « droit commun » de l'accès à l'emploi et du maintien en emploi que sont respectivement Pôle emploi et les services de santé au travail, il est nécessaire, comme le propose l'IGAS, de **renforcer la spécialisation des OPS sur les personnes ayant les situation les plus lourdes ou les plus complexes.**

Cette plus grande spécialisation implique elle-même une montée en compétence des OPS. Si cette montée en compétence peut, en partie, résulter d'une mutualisation accrue des ressources et des expertises au sein des structures fusionnées, elle suppose nécessairement une **réorganisation des moyens mis à leur disposition**. Une attention particulière doit dans ce cadre être portée à la question de la taille des « portefeuilles » de personnes suivies par conseiller au sein des ex-Cap emploi ; selon le rapport de l'IGAS précité, le portefeuille moyen des conseillers s'élève à 175 personnes – et à plus de 200 personnes dans 18 Cap emploi, ce qui rend peu réaliste un accompagnement actif pour l'ensemble des personnes suivies.

Recommandation 29 : Renforcer la spécialisation des opérateurs de placement spécialisés sur les situations de handicap les plus complexes, et accompagner leur nécessaire montée en compétence par des moyens et un mode de financement revus en conséquence

3.3.2 Articuler l'offre de formation des CRP-CPO avec l'offre de formation de droit commun et la rendre plus accessible aux personnes qui en ont le plus besoin

Les formations dispensées dans le secteur de la réadaptation professionnelle se distinguent de l'offre de droit commun par une offre de service adaptée aux personnes handicapées : un accompagnement médico-social complémentaire à la formation, une offre d'hébergement permettant l'accueil de publics éloignés des lieux de formation, des formations ciblées sur certains types de handicap, des durées et des rythmes de formation adaptés aux besoins et aux contraintes des stagiaires.

Les CPO et CRP sont financés par les agences régionales de santé (ARS) avec lesquelles ils concluent un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens. Les Régions financent la rémunération des stagiaires. L'accès aux formations se fait par une décision de la CDAPH qui s'impose aux centres dans la limite de leur spécialisation avec un principe de liste d'attente.

En 2016, 7 063 stagiaires ont été accueillis en CRP, 4 763 en CPO, et 913 en UEROS¹¹⁴. **Les places offertes par ce secteur constituent une ressource utile mais limitée.**

Comme le pointe le rapport précité de l'IGAS relatif à l'évaluation des Cap emploi, plusieurs difficultés sont également relevées :

- ▶ l'adaptation de l'offre de formation aux besoins des personnes qui vivent avec des handicaps spécifiques (tels que les handicaps psychiques ; moteurs, intellectuel, cognitif, sensoriel) est perfectible ;
- ▶ l'articulation avec l'offre de formation de droit commun financées par les Régions est très insuffisante ;

¹¹⁴ Bilan annuel de l'observatoire de la réadaptation professionnelle 2016, Fagefh, enquête réalisée en 2016 auprès des centres de la Fagerh représentant 95% de l'offre de réadaptation professionnelle en France.

- ▶ Les places sont limitées et des listes d'attente souvent trop longues, aléatoires sont décourageantes ;
- ▶ les dispositifs de « CRP hors les murs » permettant aux personnes handicapées de suivre des formations dispensées hors CRP tout en bénéficiant d'une offre médico-sociale sont peu ou pas développés ;
- ▶ l'arbitrage par les MDPH entre l'orientation vers le milieu ordinaire ou un dispositif spécifique de formation reste compliqué en raison d'un manque de précisions sur les critères d'entrée ou de renouvellement de ces orientations. Il peut entraîner des décisions hétérogènes et des inégalités de traitements entre MDPH avec des interprétations différentes des publics relevant des CRP¹¹⁵.

Les travaux conduits par la DGCS sur l'élaboration d'un **nouveau décret sur la réadaptation professionnelle** devraient permettre de lever ces difficultés et de redéfinir plus précisément les missions des CPO et des CRP/ERP et les publics susceptibles d'y être accueillis. La CNSA travaille le sujet depuis 2016.

Recommandation 30 : Sortir le décret attendu pour redéfinir les missions et les publics concernés par le secteur de la réadaptation professionnelle. Développer et orienter l'accès à l'offre de formation en :

- ▶ garantissant l'ouverture de l'offre de formation de droit commun mise en œuvre dans le cadre des programmes régionaux aux personnes handicapées
- ▶ organisant des sessions de formation « hors les murs » et en mobilisant l'offre et l'expertise médico-sociale existantes pour diversifier les formations proposées
- ▶ précisant les publics orientés en priorité vers les CPO et les CRP en partant de leurs besoins

3.3.3 Dans un contexte de ressources contraintes voire en baisse, sécuriser et prioriser les financements des fonds nécessaires à l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés

L'AGEFIPH et le FIPHFP contribuent spécifiquement au financement de l'insertion professionnelle des personnes handicapées : organismes de placement spécialisés, prestations spécifiques destinées à évaluer les besoins des personnes, actions relatives à la formation professionnelle, aides directement versées aux employeurs ou aux personnes handicapées.

Une analyse récente dans le rapport précité de l'IGAS relatif au mode de financement de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés a conclu que si une appréciation de l'efficacité des dépenses s'avère compliquée à opérer, **des évolutions nécessaires de l'offre d'intervention sont à tracer :**

- ▶ les aides des fonds sont mobilisées en complémentarité avec celles des autres financeurs (MDPH, Sécurité sociale, mutuelles) et la notion de prise en charge des surcoûts est appliquée. Mais comme indiqué supra, la place laissée au financement par l'employeur mérite une clarification pour mieux prendre en compte le principe d'aménagement raisonnable ;
- ▶ le nombre d'aides est jugé trop important et l'évolution de leurs conditions d'attribution trop fréquente pour assurer une bonne appropriation par des acteurs occasionnels du droit commun comme les conseillers Pôle emploi ou en missions locales, et par les personnes elles-mêmes ; de nombreuses différences entre les deux fonds dans la mobilisation, le périmètre et les conditions d'attribution des aides ne trouvent pas d'explication objectivée ; des dispositifs doivent être particulièrement réexaminés à l'aune d'une volonté politique réaffirmée.

¹¹⁵ Améliorer l'orientation professionnelle en MDPH et l'accompagnement suite à la décision d'orientation, étude menée par l'Agence Nouvelle des Solidarités Actives mai 2016.

Dans un contexte de baisse des contributions en conséquence de l'augmentation continue des taux d'emploi¹¹⁶, **l'offre d'intervention des fonds évolue dans le sens d'une réduction des dépenses et d'un plus grand adossement sur le droit commun.**

La méconnaissance des déterminants des besoins actuels et futurs d'insertion professionnelle des personnes handicapées ne permet pas de définir *in concreto* le « bon » niveau d'intervention des financements spécifiques, plusieurs facteurs entrent en considération¹¹⁷ et plaident globalement en faveur de la pérennité des besoins.

Dans ce contexte, en parallèle des évolutions nécessaires devant être apportées à l'offre d'intervention des deux fonds, **une attention particulière doit être portée au maintien d'un niveau de ressources spécifiques suffisant** permettant d'apporter des solutions adaptées aux besoins identifiés pour l'accès au droit commun.

Recommandation 31 : Sécuriser les financements spécifiques nécessaires de l'insertion professionnelle des personnes handicapées et prendre en compte les besoins des publics dans la priorisation des financements mobilisables.

3.3.4 Mieux orienter les salariés recrutés par les entreprises adaptées

Les entreprises adaptées sont des entreprises à part entière, définies dans le code du travail, qui accueillent au moins 80 % de travailleurs handicapés au sein de leurs effectifs de production et qui **mettent en place un accompagnement socioprofessionnel spécifique**¹¹⁸. En nombre limité, elles sont agréées et financées par l'Etat au moyen de deux dispositifs : une aide au poste qui est une compensation salariale de la moindre productivité liée à l'emploi de personnes handicapées et une subvention spécifique d'accompagnement et de développement.

Rapportée au nombre de demandeurs d'emploi en situation de handicap, **leur contribution à l'emploi des travailleurs handicapés s'avère quantitativement limitée** (24 000 aides au poste financées en 2018) mais constitue **une ressource utile pour les personnes dont le ou les handicaps constituent un frein à l'embauche dans les entreprises « classiques » du milieu ordinaire.**

Pourtant, un rapport récent¹¹⁹ de l'IGAS et de l'IGF pointe que **les entreprises adaptées se distinguent peu des employeurs classiques par le profil de travailleurs handicapés qu'elles recrutent** : les travailleurs handicapés orientés en entreprise adaptée et en entreprises classique présentent des structure d'âge, de handicap, de durées d'inactivité professionnelle antérieures au placement proches ou équivalentes. La différence la plus apparente concerne le niveau de qualification, avec une part de travailleurs handicapés en entreprise adaptée d'un niveau de diplôme inférieur ou égal à V bis plus importante¹²⁰.

Des critères très larges d'éligibilité des travailleurs handicapés au recrutement en entreprise adaptée peuvent expliquer cette situation. Ce recrutement s'opère selon deux modalités :

¹¹⁶ Les recettes cumulées des deux fonds ont atteint leur point haut en 2007. Elles diminuent depuis 2011, année du début de la baisse des recettes pour le FIPHFP. Elles ont diminué de 233 M€ entre 2010 et 2016.

¹¹⁷ Démographie des personnes handicapées en activité, développement des maladies chroniques, accroissement du nombre de RQTH, situation du marché du travail, impact des politiques de prévention dans les entreprises, progrès médicaux...

¹¹⁸ Article L. 5213-13 du code du travail : « (...) Les entreprises adaptées et les centres de distribution de travail à domicile permettent à ces salariés d'exercer une activité professionnelle dans des conditions adaptées à leurs possibilités. Grâce à l'accompagnement spécifique qu'ils leur proposent, ils favorisent la réalisation de leur projet professionnel en vue de la valorisation de leurs compétences, de leur promotion et de leur mobilité au sein de la structure elle-même ou vers d'autres entreprises. (...) »

¹¹⁹ Les entreprises adaptées, rapport IGF-IGAS, septembre 2016.

¹²⁰ Le rapport IGAS-IGF note cependant que ces comparaisons ne rendent pas compte, faute de données exploitables, d'autres différences qui pourraient exister, comme la lourdeur du handicap ou des difficultés sociales particulières, résultantes ou non du handicap, qui rendraient difficiles le recrutement du travailleur handicapé en entreprise « classiques ».

- ▶ l'entreprise adaptée peut sous conditions fixées par un arrêté du 24 mars 2015¹²¹ procéder à des recrutements directs de personnes notamment celles bénéficiaires de l'AAH ou celles issues ou suivies par des organismes spécialisés (Esat, établissement de santé, institut médico-éducatif, institut médico-professionnel, service de soins et d'aide à domicile, service d'aide à la vie sociale, etc.) ;
- ▶ Elle peut également recruter des travailleurs handicapés orientés vers le marché du travail par la CDAPH et proposés par le service public de l'emploi. Une note du 16 juin 2017 commune à tous les prescripteurs¹²² en précise les critères. Ceux-ci s'avèrent peu contraignants, applicables de façon hétérogène dans les territoires, et rendent potentiellement éligibles une part très importante des travailleurs handicapés.

Dans ces conditions, le recrutement en entreprise adaptée de personnes aptes à s'intégrer directement dans une entreprise « classique » n'est pas à écarter et l'accès des personnes handicapées qui en auraient le plus besoin n'est pas garanti.

Recommandation 32 : Conforter la vocation sociale et économique des entreprises adaptées en précisant les critères d'orientation du service public de l'emploi pour favoriser les passerelles entre secteur protégé et secteur adapté, en s'assurant de la place des femmes en leur sein

Recommandation 33 : Reconnaître la vocation du secteur protégé dans l'accompagnement des personnes handicapées dans l'apprentissage et l'alternance en milieu ordinaire et en s'assurant de la place des femmes en leur sein

3.4 Maintenir des réponses spécifiques pour les personnes handicapées les plus éloignées de l'emploi ou dont les situations sont les plus complexes

3.4.1 Mieux accompagner les personnes cumulant les conséquences de leur handicap avec d'autres freins sociaux

Comme rappelé ci-dessus (partie 1), les travailleurs handicapés, notamment les demandeurs d'emploi, cumulent de manière plus importante que les autres les freins à l'employabilité, avec des difficultés sanitaires et sociales diverses qui s'ajoutent souvent au handicap. Comme l'a souligné le rapport précité de l'IGAS¹²³, ce public est caractéristique des situations rencontrées chez certains bénéficiaires de minima sociaux, et nécessite la mise en place de modalités d'accompagnement adaptées à la situation de handicap, à travers une meilleure articulation entre les acteurs en charge de l'accès à l'emploi des personnes handicapées, et les acteurs de l'insertion sociale.

¹²¹ Arrêté du 24 mars 2015 relatif aux critères ouvrant droit à l'aide au poste et à la subvention spécifique dans le cadre des recrutements opérés directement par les entreprises adaptées et les centres de distribution de travail à domicile.

¹²² Etablie par le Ministère du travail, Pôle emploi, l'UNML et CHEOPS.

¹²³ « Evaluation des Cap emploi et de l'accompagnement vers l'emploi des travailleurs handicapés chômeurs de longue durée », Igas, mai 2017.

- ▶ Dans le prolongement des préconisations formulées par l'IGAS il est nécessaire de **construire dans chaque territoire des réponses adaptées aux besoins de ces personnes, autour de trois axes prioritaires** :
 - ▶ **renforcer la dimension « handicap » dans le cadre de l'accompagnement global mis en place par Pôle emploi en partenariat avec les Conseils départementaux** :
Comme évoqué supra (partie 2), l'accompagnement global mis en place par Pôle emploi a vocation à bénéficier particulièrement aux personnes handicapées concernées par les situations décrites ci-dessus. Il est dans ce cadre indispensable de veiller à ce que la dimension « handicap » soit bien prise en compte par les conseillers en charge de cette modalité d'accompagnement, en mettant à leur disposition les ressources nécessaires ;
 - ▶ **renforcer l'accès des travailleurs handicapés au secteur de l'insertion par l'activité économique (IAE)** :
L'accès des travailleurs handicapés aux dispositifs d'IAE reste en effet trop limité. En 2014, seules 5% des personnes embauchées dans les différentes structures de l'IAE étaient reconnues handicapées. Alors que 35% des personnes accueillies dans ces dispositifs étaient titulaires d'un des minima sociaux avant l'embauche, seules 1% d'entre elles bénéficiaient de l'AAH. Une plus grande ouverture de ce secteur aux travailleurs handicapés devrait à cet égard être organisée ;
 - ▶ **inciter les Conseils départementaux à mieux identifier et prendre en charge le handicap dans le cadre du parcours d'insertion des allocataires du RSA.**

Recommandation 34 : Améliorer les réponses aux besoins d'insertion des personnes handicapées les plus éloignées de l'emploi augmentés de difficultés sociales et sanitaires diverses :

- ▶ en renforçant la prise en compte des conséquences du handicap dans le cadre de l'accompagnement global prescrit par Pôle emploi ;
 - ▶ en ouvrant plus largement l'accès des travailleurs handicapés au secteur de l'insertion par l'activité économique
 - ▶ en incitant les Conseils départementaux à mieux identifier et prendre en charge le handicap dans le cadre des plans départementaux d'insertion (PDI) en direction des bénéficiaires du RSA.
- ▶ **Au-delà, il est nécessaire de mobiliser l'outil que constituent les parcours emploi compétences au bénéfice des personnes handicapées.**

L'accès des personnes handicapées aux contrats aidés¹²⁴ a fait l'objet, de longue date, d'une attention particulière avec :

- ▶ des taux de prise en charge financière de la rémunération souvent plus élevés¹²⁵ ;
- ▶ des dispositions particulières de mise en œuvre : possibilités d'allongement de la durée du contrat, de réduction de la quotité de travail hebdomadaire minimale, conditions d'accès assouplies.

La part des travailleurs handicapés parmi les bénéficiaires de contrats aidés était en progression depuis 2012¹²⁶ : 9,2 % en 2013, 10,2 %, en 2014, 11,2 % en 2015 et 11,4 % en 2016 dont 14% pour les seuls CAE.

¹²⁴ Contrat d'accompagnement dans l'emploi (CAE) dans le secteur non marchand et contrat initiative emploi (CIE) dans le secteur marchand.

¹²⁵ Circulaire N°DGEFP/MIP/MPP/2017/19 du 18 janvier 2017 relative à la programmation et au pilotage des contrats uniques d'insertion et emplois d'avenir au premier semestre 2017.

Début 2018, l'Etat a engagé une réforme de son intervention en faveur des publics les plus éloignés du marché du travail avec la mise en œuvre des parcours emploi compétences¹²⁷.

Dans ce cadre, les contrats aidés restent priorités sur les publics les plus éloignés du marché du travail¹²⁸. Ils sont recentrés sur ceux pour lesquels d'une part la formation seule n'est pas l'outil approprié, d'autre part l'éloignement à l'emploi ne relève pas de freins périphériques lourds justifiant d'un parcours dans une structure dédiée (insertion par l'activité économique, entreprise adaptée, etc...).

Dans ce contexte, les travailleurs handicapés ne constituent plus une catégorie administrative totalement éligible de droit à ces dispositifs¹²⁹ même si l'Etat préconise une attention particulière à leur situation et à une contractualisation avec les « employeur-abilités ». Aucun objectif d'accès n'est fixé contrairement aux résidents des quartiers prioritaires de la politique de la ville¹³⁰. Aucune majoration du taux de prise en charge moyen n'est prévue¹³¹.

Dans ces conditions, s'il est trop tôt pour mesurer l'impact de la mise en place des parcours emploi compétences, le risque d'un moindre accès des travailleurs handicapés à ce dispositif ne peut être écarté, alors même que leur situation sur le marché du travail apparaît moins favorable.

Le nouveau dispositif prévoit également que les employeurs doivent être sélectionnés en fonction de leurs capacités à proposer les conditions d'un parcours véritablement insérant. Si cette sélection est réellement mise en œuvre, elle devrait bénéficier aux employeurs s'engageant dans une adaptation effective des postes de travail dans le cadre de l'obligation d'aménagement raisonnable et aux personnes elles-mêmes.

Recommandation 35 : Garantir l'accès des travailleurs handicapés aux parcours emploi compétences en :

- ▶ fixant des objectifs chiffrés prenant en compte a minima la proportion des demandeurs d'emploi en situation de handicap ;
- ▶ assurant une sélection et un suivi des employeurs sur leur capacité à adapter les postes de travail en fonction des besoins de la personne.

3.4.2 Prendre en charge les personnes avec des handicaps complexes, notamment le handicap psychique et le polyhandicap, la déficience intellectuelle.

- ▶ **Renforcer les dispositifs permettant, par la compensation, d'assurer l'autonomie des personnes dont les handicaps sont les plus lourds (mobilité - transports, auxiliaires de vie, logement)**

L'emploi accompagné est un dispositif instauré par la loi du 8 août 2016 et du décret du 27 décembre 2016¹³² pris pour son application.

Le dispositif d'emploi accompagné a comme objectif de permettre aux travailleurs handicapés tout au long de leur parcours professionnel d'accéder et de se maintenir dans l'emploi rémunéré sur le marché du travail au moyen d'un accompagnement médico-social et d'un soutien à l'insertion professionnelle¹³³.

¹²⁶ Fiche 4 de la circulaire notée ci-dessus.

¹²⁷ Circulaire N°DGEFP/SDPAE/MIP/MPP/2018/11 du 11 janvier 2018 relative aux parcours emploi compétences et aux fonds d'inclusion dans l'emploi en faveur des personnes les plus éloignées de l'emploi.

¹²⁸ Article L5134-20 du code du travail.

¹²⁹ L'évaluation repose sur le diagnostic global conduit par un conseiller du service public de l'emploi.

¹³⁰ 13%.

¹³¹ Le taux de prise en charge moyen à l'Etat est fixé à 50% en métropole.

¹³² Loi n° 2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels, décret n° 2016-1899 du 27 décembre 2016 relatif à la mise en œuvre du dispositif d'emploi accompagné et au financement du compte personnel de formation des travailleurs handicapés, circulaire interministérielle n° DGCS/3B/5A/DGEFP/METH/2017/125 du 14 avril 2017.

¹³³ Il est mis en œuvre :

Le prestataire est choisi sur la base d'un cahier des charges suite à un appel à candidature et financé par l'agence régionale de santé (ARS), l'AGEFIPH et le FIPHFP. Le financement du dispositif s'élève à 7 M€ en 2018¹³⁴.

Le dispositif est mis en œuvre sur décision de la CDAPH, en complément d'une décision d'orientation. Si la situation l'exige, la CDAPH peut prononcer une décision en urgence¹³⁵. Le dispositif vise les personnes titulaires d'une RQTH et non l'ensemble des bénéficiaires de l'obligation d'emploi¹³⁶.

Un état des lieux réalisé par l'ANSA à la demande de la DGCS et publié en janvier 2018 constate notamment que :

- ▶ dans la plus-part des régions le dispositif sera opérationnel en 2018 ;
- ▶ l'ensemble du territoire n'est pas couvert, certaines régions ayant fait le choix d'expérimenter le dispositif sur tout ou partie de leur territoire ;
- ▶ le dispositif vise tous types de handicap avec un ciblage prononcé sur le handicap psychique dans la quasi-totalité des régions ;
- ▶ il s'adresse à tous les publics, notamment les jeunes, les personnes en ESAT ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire et dans une moindre mesure les publics évoluant déjà dans ce milieu ;
- ▶ le nombre de places disponibles est relativement limité au regard du nombre de personnes potentiellement éligibles (5000 places prévisionnelles en 2017¹³⁷) ;
- ▶ la mise en œuvre a été confiée quasi exclusivement à des établissements ou services médico-sociaux avec une représentation importante de certaines associations¹³⁸ ;
- ▶ le partenariat obligatoire avec au moins un prescripteur du service public de l'emploi marque une prépondérance des opérateurs de placement spécialisés, avec aussi l'implication de certaines missions locales, Pôle emploi n'y est pas représenté ;
- ▶ Compte-tenu de ces éléments, plusieurs questions se posent dès à présent :
- ▶ une hétérogénéité de mise en œuvre dans les territoires avec un risque de fortes frustrations au regard des places disponibles ;
- ▶ le dimensionnement du dispositif avec le risque d'une inadéquation des prescriptions des MDPH compte-tenu également de la limite des places disponibles ;
- ▶ la capacité des organismes retenus à couvrir, au regard de leurs spécialités, les besoins de la totalité des personnes susceptibles d'être orientées dans le dispositif ;
- ▶ la restriction de l'accès aux seuls titulaires d'une RQTH sans possibilité d'intervention en amont de la reconnaissance¹³⁹ ou au bénéfice des autres catégories de bénéficiaires de l'obligation d'emploi.

Un outil de remontée d'information a été élaboré par la DGCS pour suivre et évaluer le dispositif et sa mise en œuvre. Pour 2018, les remontées d'informations des structures gestionnaires interviendront le 31 mars et le 30 septembre 2018¹⁴⁰. Ces données ne sont pas encore disponibles

-
- soit par un établissement et services sociaux et médico-sociaux ayant conclu une convention avec au moins un prescripteur du service public de l'emploi (Pôle emploi, mission locale, cap emploi) ;
 - soit par tout autre organisme ayant conclu une convention avec un établissement ou un service social ou médico-social et un prescripteur du service public de l'emploi.

¹³⁴ 4,5M€ Etat, 2 M€ Agefiph, et 0,5M€ FIPHFP.

¹³⁵ Dans les conditions prévues par le 5° de l'article R. 241-28 du code de l'action sociale et des familles.

¹³⁶ Article L5213-2-1 du code du travail.

¹³⁷ Source DGCS.

¹³⁸ L'ADAPT, Messidor, ADAPEI.

¹³⁹ Cette intervention précoce est nécessaire dans le cadre de la prise en charge de certains handicaps psychiques auxquels s'adresse particulièrement le dispositif d'emploi accompagné.

¹⁴⁰ Instruction interministérielle n° DGCS/3B/5A/DGEFP/METH/2017/348 du 19 décembre 2017 relative aux modalités de mise en œuvre du dispositif d'emploi accompagné.

La description des conséquences et de l'insuffisante prise en compte des handicaps cognitifs et sensoriels a été révélée à la mission par l'ADAPT et l'AFTC. Elle est partagée par d'autres acteurs¹⁴¹ attachés à faire reconnaître les aptitudes de personnes qui vivent avec des handicaps invisibles, à leur trouver une place utile et épanouissante dans le milieu ordinaire du travail ou dans des situations de travail protégé (ESAT ou EA) qui organisent des activités professionnelles productives, facteurs de progrès et d'élévation du niveau de compétences à l'inverse d'activités peu diversifiées ou purement occupationnelles (avec déficit de production compensé par la dotation publique), sans négliger la situation des établissements qui peinent à « lâcher » « leurs » bénéficiaires pour cause d'équilibre budgétaire à préserver

Clubhouse : l'expérience d'un accompagnement innovant du handicap psychique

Association d'intérêt général appuyée sur un conseil scientifique et structurée en groupe de travail, l'association Clubhouse propose en France depuis 2011 une approche nouvelle d'accompagnement du handicap psychique, déjà décliné dans plus de 33 pays cinq continents dans plus de 350 « Clubhouse ».

Clubhouse, qui pour des raisons de souplesse organisationnelle n'a pas entendu, s'intégrer dans le nouveau dispositif emploi accompagné, constitue un lieu original d'aide à l'insertion et à la réinsertion professionnelle des personnes souffrant de handicap psychique.

Modalité innovante d'accompagnement des personnes handicapées psychiques à travers des ateliers recherches d'emploi et coaching, des activités culturelles, des lieux d'entraide, Clubhouse entend s'affirmer comme le **chainon manquant entre le suivi médical et la réinsertion professionnelle de personnes fragilisées par des troubles psychiques.**

Le Clubhouse pilote de Paris accueille plus de 200 « acteurs bénéficiaires » : non médicalisé et fondé sur l'autogestion, le lieu se veut un tremplin vers l'insertion professionnelle pour un coût d'environ 4500 euros par membre¹⁴²

En 5 ans sur la période 2012-2016, 58 membres sur 179 du Clubhouse Paris ont accédé à une formation, un stage ou un emploi. Un dispositif d'évaluation plus détaillé de l'impact sociétal des Clubhouse français est en cours avec la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (CNSA).

141

la Croix rouge qui œuvre à destination de tous les handicaps, l'association Entraide Vivre, l'ANPHI Club house, AFG autisme, Handicap.fr (média d'information et de service, assistance en ligne du handicap à l'autonomie), Asperger autisme ABSIS, Trisomie 21, Vivre et travailler autrement Autisme, le CRAIF, Athik management, la FISAF, l'INJS, l'INJA, EGOI)

¹⁴² Chiffres Clubhouse

Jobcoaching : l'expérience de l'ADAPT et d'AFTC dans l'accompagnement des personnes avec des troubles cognitifs

Les problèmes liés aux dispositifs d'accompagnement des travailleurs handicapés demeurent nombreux :

- Méconnaissance de l'obligation d'aménagement raisonnable
- Crainte de mobiliser des ressources exagérément lourdes (alors même que les mesures prises pour un nombre limité de collaborateurs peuvent être profitables à l'ensemble des salariés).
- Sur-exagération de problèmes qui pourraient être réglés de manières simples et de bon sens.
- Difficultés, voire refus, d'accepter l'intervention de personnes extérieures à l'entreprise (référents, tierces personnes, auxiliaires de vie professionnels)

Les candidats et les travailleurs avec des handicaps de types cognitifs se heurtent à de nombreux problèmes et contraintes :

Lors du processus de recrutement :

- Complexité du parcours de recherche d'emploi et insuffisance de soin effectif et individualisés pour les acteurs institutionnels.
- Difficultés d'analyser des postes et des fonctions (notamment en matière de compétences cognitives à mobiliser).
- Difficultés dans les techniques de recherche d'emploi et les stéréotypes de comportement en entretien (téléphonique ou en face à face).
- Mises en situation concurrentielle de personnes en situation de handicap et de personnes non handicapées (stress par rapport à l'affirmation de soi).
- Difficultés d'expression du handicap, de ses problèmes spécifiques, des besoins d'accompagnement

Dans l'entreprise :

- Absence fréquente de bienveillance et d'un climat de confiance dans l'environnement de travail, alliée au manque de confiance en soi de la personne sans handicap, altère les capacités de liens, défense, aisance,...
- Difficultés à prendre en compte ses propres difficultés.
- Vulnérabilité à la pression du rendement, à l'imprévu.
- Autocensure récurrente dans la réalisation de tâche, l'expression.
- Difficultés à exprimer ses besoins, sur les problèmes rencontrés.

Les propos retenus lors d'un entretien avec des représentants de l'ADAPT et AFTC Ile de France ont été confirmés par de nombreux représentants d'associations qui se préoccupent des personnes avec des troubles cognitifs, intellectuels (Trisomie 21, les EGDI,...).

Tous, grâce à une expérience humaine et professionnelle, font état de l'avancée des connaissances et préconisent des actions pour lever les obstacles à la bonne considération de leurs ayants droits et développer les facilitateurs.

Il est grand temps de concevoir et de mettre en place des outils pour accueillir plus largement et **durablement** les personnes handicapées, quel que soit le type de déficience, quelles que soient les conséquences du handicap, dans un environnement professionnel ordinaire. C'est le sens de la CIDPH.

On appelle troubles cognitifs toute altération d'une ou plusieurs fonctions cognitives résultant d'un dysfonctionnement cérébral, quelle qu'en soit l'étiologie. Dans la majorité des cas, ce handicap cognitif échappe à l'observateur non initié et souvent à la personne elle-même. Souvent invisible et méconnu, difficile à appréhender, le handicap cognitif peut avoir des conséquences variables, en l'absence de réponses adaptées, sur l'activité et la participation sociale de la personne concernée.

Le connaître et le reconnaître permet de comprendre le processus de handicap et d'y répondre de façon adaptée et individualisée pour le réduire.

La recherche d'emploi, la tenue d'un poste, les relations entre collègues supposent la mobilisation de nombreuses fonctions cognitives. Les personnes avec troubles cognitifs peuvent donc se trouver en situation de handicap du fait de la complexité des tâches à initier, que ce soit dans le cadre d'une recherche d'emploi ou de l'exercice d'un métier, et donc **être momentanément moins efficaces dans un domaine choisi**.

Les employeurs ont encore des difficultés spécifiques à prendre en compte et à accompagner les situations de handicap invisible. Ils méconnaissent les déficiences et leurs possibles conséquences dans l'emploi, leur attitude demeure marquée par la permanence de stéréotypes (absentéisme, manque de performance).

Les problèmes rencontrés sont également liés au fonctionnement et aux cultures de management qu'il s'agisse d'un manque de réflexion sur l'emploi de manière cognitive et systématique (frein important à l'adaptation de poste et à l'accompagnement des travailleurs de manière générale, et en particulier des travailleurs avec handicap cognitif), d'un manque de maîtrise du processus de pronostic professionnel de la personne (handicapée ou non), d'une inadéquation des modes de management (souvent insécurisantes), d'une coopération limitée entre l'employeur et la médecine du travail ou encore de difficultés spécifiques des grandes entreprises

Les dispositifs existants connaissent de nombreuses limites et demeurent marqués par la complexité et la multiplicité des acteurs et intervenants et de manière générale par l'inadaptation du système mis en place par la MDPH, médico-centré, peu ouvert aux parcours vers le milieu ordinaire de travail

Sans solutions, face aux échecs récurrents, les personnes concernées sont amenées à cesser toute activité ou à être orientées en milieu protégé malgré leurs compétences mal identifiées.

Les dispositifs mis en place s'arrêtent souvent avant ou à l'embauche. Les accompagnements sont peu réactifs en cas de situation problématique : les dispositifs d'accompagnement se limitent majoritairement à des évaluations ou bilans, impossibilités d'anticiper et de réagir de manière rapide en cas de situation problématique, sans identification et présentation des risques psycho-sociaux.

Recommandation 36 : Garantir l'accès du dispositif emploi accompagné au bénéfice des personnes avec des handicaps complexes, notamment des handicaps psychiques et cognitifs et des déficiences intellectuelles.

Recommandation 37 : Assurer la montée en puissance du dispositif de l'emploi accompagné en :

- ▶ assurant un pilotage et une évaluation nationale renforcés du dispositif s'appuyant sur les premières remontées d'informations et sur des indicateurs solides, fiables et partagés ;
- ▶ définissant plus précisément des indicateurs d'orientation des premiers bénéficiaires ;
- ▶ ouvrant plus largement les conditions et procédures d'accès à l'emploi accompagné pour notamment prévenir les situations de désinsertion professionnelle.
- ▶ adaptant les moyens consacrés à l'emploi accompagné aux besoins repérés avec un égal accès sur tous les territoires ;
- ▶ Garantissant l'universalité du droit d'accès à l'emploi accompagné

4 CHANGER D'APPROCHE, DE METHODOLOGIE POUR CHANGER DURABLEMENT L'ACCOMPAGNEMENT ET LA REUSSITE PROFESSIONNELLE DES PERSONNES HANDICAPEES DANS LE CADRE D'UNE SOCIETE INCLUSIVE.

On le voit à travers ce rapport, c'est plus qu'un changement de regard qu'il faut engager, c'est un changement de culture qui implique aussi un changement clair de terminologie et de concept.

Une personne handicapée n'est pas un corps étranger à la société qui aurait intérêt à se reconnaître dans une communauté, constituant du monde du handicap, qui viendrait en voulant l'intégrer perturber le système global des gens « normaux ».

Une conclusion de ce rapport s'impose:

-celle d'octroyer à chacun, quelle que soit sa diversité, la possibilité de se sentir dans, et avec les autres. **C'est un objectif de dignité des personnes et d'égalité de traitement ;**

-celle de **reconnaitre à chacun la liberté de choix, de ne plus se substituer à la personne handicapée**, ne plus considérer la personne handicapée comme invalide et mineure mais valoriser ses compétences et lui permettre de construire un parcours majorant. C'est être en tout lieu, tout moment de la vie dans une visée inclusive, une visée d'équité entre tous quelles que soient les singularités. Et pour cela sortir du fonctionnement en tuyaux, qui sépare, qui particularise les personnes handicapées des autres.

Beaucoup de personnes en situation de handicap veulent être entendues, s'exprimer elles-mêmes et faire reconnaître leurs aptitudes. Or, force est de constater que le système de « prise en charge » de « placement » de « médicalisation » des conséquences des handicaps tient d'un type de normalisation. Ce système, décrit, analysé dans ce rapport ne reconnaît pas les compétences atypiques, autres, plurielles, singulières qui caractérisent les personnes handicapées. **Trop souvent les personnes sont niées au profit des déficits liés à leur handicap.**

- ▶ Il faut ouvrir une nouvelle étape, **celle où les dispositifs et institutions publics, de repérage, d'intervention, de formation, d'orientation et d'accompagnement vers et en emploi feront confiance à la personne**, autant qu'à leur mission ; s'attacheront la coopération d'experts usagers, et s'appuieront sur l'autodétermination des personnes à faire valoir leurs droits à une vie ordinaire, accompagnée autant qu'il faut, en milieu ordinaire.
- ▶ Un manque est constaté par les personnes et organisations impliquées sur la thématique du handicap : la collaboration est faible voire inexistante entre chercheurs et acteurs de terrain. Selon l'ONFRIH, « pour remédier au manque de passerelles et de méthodes, pour transposer les expériences des personnes concernées en questions pour la recherche, et traduire les connaissances produites en réponse aux besoins de ces personnes », il est proposé: d'ouvrir les instances de gouvernance de la recherche aux associations représentant les personnes handicapées (appartenant aux trois secteurs de la recherche) ;
- ▶ de veiller à l'adéquation des innovations aux besoins des personnes handicapées en mobilisant leur expertise et celle des professionnels du domaine
- ▶ de rapprocher, au niveau régional, les structures d'études et les laboratoires de recherche ;
- ▶ de renforcer les activités de valorisation de la recherche sur le handicap.

Le rapport de Denis Piveteau du 10 juin 2014, « **Zéro sans solution** », en pointant le **devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches** » réaffirme ce besoin de recherche appliquée pour l'amélioration du quotidien des personnes en situation de handicap.

La même année, dans un avis pour le Conseil économique, social et environnemental intitulé « **Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité** », Christel Prado affirme « qu'une politique inclusive est inévitablement une politique d'anticipation des changements et des mouvements sociétaux. C'est une politique basée sur la connaissance et sur la recherche.

- ▶ C'est pourquoi la FIRAH143 préconise de **développer une recherche appliquée collaborative et pluridisciplinaire entre les personnes handicapées, leur famille, les accompagnants, les professionnels** concernant les champs des sciences humaines et sociales, sciences de l'ingénieur et de la réadaptation débouchant sur des résultats concrets utiles et disponibles pour les acteurs de terrain.

Recommandation 38 : développer une recherche appliquée collaborative et pluridisciplinaire

4.1 Gommer les préjugés pour reconnaître, valoriser et utiliser à bon escient les compétences des personnes en situation de handicap.

32% des personnes handicapées qui ne cherchent plus d'emploi (découragées, humiliées) sont actives dans des associations, s'impliquent dans la pair-aidance, pour soutenir d'autres personnes en difficultés, pour participer et développer la culture, la créativité. Elles s'engagent dans des actions citoyennes bénévoles : soutien scolaire, aide aux devoirs.

Trop souvent, les personnes avec handicap sont vues et appréciées au regard de leur handicap, de leurs « bizarreries », ou des supposées difficultés à les côtoyer, surtout si le handicap est invisible.

Les réponses apportées par la création de l'Office National des Anciens Combattants (ONAC), pour que la France paie sa dette aux soldats revenus avec de lourds handicaps de la guerre, ont été conçues par les institutions et dispositifs publics sur ce modèle culturel, peu à l'écoute des personnes elles-mêmes, contraintes par un système de « places » et de financement de la compensation, rigide, basé sur l'assistance ou la suspicion (« est-ce bien utile ? », « Et de toute façon, ils ne demandent rien » ! sic).

- ▶ **Les institutions liées au médico-social ont pour culture la surprotection des personnes** dont elles s'occupent et perçoivent ces personnes avant tout à travers leur handicap (tout ce qu'ils ne peuvent pas faire et qu'on doit faire à leur place).

Elles sont fondamentalement bienveillantes, mais elles ne regardent encore que trop peu le potentiel hors du commun que peuvent avoir de très nombreuses personnes handicapées et le niveau d'épanouissement que ces personnes peuvent atteindre, si on leur permet d'exprimer leurs potentialités. Ce qui fait dire à Jean-François Dufresne qu'il faut « exploiter les handicapés » cad exploiter leurs potentiels remarquables pour leur rendre leur dignité et les faire progresser, plutôt que de les surprotéger et les "infantiliser" ce qui dans bien des cas les frustre et génère des troubles du comportement. **Par ailleurs la volonté de surprotection conduit à ne pas trop solliciter les personnes handicapées.** Au contraire, les « exposer » à des sollicitations exigeantes au cours des journées leur évite l'isolement et le refuge dans leur « monde ». On constate qu'ils y trouvent de la satisfaction et progressent dans leur intégration, quitte à être fatigués (ce qui est un lot bien partagé !). Pour garantir une vie la plus proche possible de la vie « de tout un chacun », et intégrée autant que se peut au milieu ordinaire ou en milieu protégé, les activités, accompagnées vers l'autonomie, doivent être orientées vers la préparation à une vie de plus en plus en plus autonome (d'où les courses au

¹⁴³ Fédération internationale de la recherche appliquée sur le handicap

supermarché, les sports, les achats en ville, le ménage, la cuisine, la lessive, le potager, etc.), le plus possible au milieu de la population, au milieu des autres.

La philosophie de la prise en charge, doit évoluer vers le développement de l'autonomie. En cela l'inscription dans la loi du dispositif d'emploi accompagné est une réponse, elle ne sera appréciée que si elle est globalisée et réellement universelle.

Les associations (elles se reconnaîtront, car en citer une serait les citer toutes... et prendre le risque d'en oublier une !) qui ont expérimenté ce dispositif respectueux des attentes et des aptitudes des démarches d'emploi handicapé sont disposées à entrer, sur l'ensemble du territoire, dans les partenariats contractuels de mise en œuvre.

Elles sont disposées à apporter leur expertise et celle de leurs experts d'usage auprès des MDPH, des agences Pôle emploi, des missions locales, des décideurs de politiques pour démultiplier les accueils, orientation et accompagnement porteurs de réussite dans le parcours des personnes handicapées vers et dans l'emploi.

- Un changement s'impose : faire évoluer la philosophie de la prise en charge, s'inspirer des exemples d'accompagnement initiés par des associations, des démarches entrepreneuriales qui sortent du cadre et luttent pour perdurer, améliorerait grandement les choses.

4.1.1 Accepter, saluer l'apport des personnes handicapées au travail, rechercher leur recrutement dans certains métiers.

- A quelques semaines du dévoilement d'une stratégie nationale pour l'autisme, qui sera aussi un guide méthodologique pour l'accompagnement de personnes (dès le plus jeune âge) présentant des dormes atypiques d'aptitudes, une neurodifférence marquée **il est important de relayer des exemples probants de l'approche de l'apport des personnes handicapées au travail, dans des filières identifiées.**

Quand des secteurs de pointe mise sur la neurodiversité, :

-Auticonsult est la première entreprise de France à miser sur la neurodiversité et le potentiel des personnes atypiques en employant des personnes avec trouble du spectre autistique (principalement autisme Asperger) en tant que consultants en informatique.

L'entreprise a fait le choix de miser sur les compétences spécifiques des autistes Asperger et d'exploiter ce vivier de compétences : souci de qualité, excellente attention aux détails, extraction intuitive de tendances et modèles à partir de grandes quantités de données, capacité à résoudre les problèmes de façon innovante et souvent plus rapide que les personnes non autistes, concentration maximale.

Réussir ce pari de la promotion auprès des entreprises de pointe de la capacité de travail exceptionnelle des consultants autistes, implique toutefois la mise en place d'un accompagnement spécifique. L'arrivée du consultant dans l'entreprise doit être préparée et assortie d'une attention particulière à de petits détails, qui s'ils peuvent paraître triviaux constituent de réels obstacles pour les personnes concernées (difficulté à serrer la main, à aller prendre un café entre collègues, mal interpréter le langage corporel des collègues, les plaisanteries sans importance) comme le souligne William Cunche, le directeur d'Auticonsult.

Non identifiée comme une entreprise adaptée, Auticonsult se heurte toutefois à l'impossibilité de délivrer des unités bénéficiaires à ses clients, alors même que son taux d'emploi de travailleurs handicapés excède très largement l'OETH (80% contre 6%).

Un tel modèle entrepreneurial invite à reconnaître un nouveau mode de sous-traitance, afin d'encourager des projets d'entreprises inclusives.

-Aspertise est une entreprise fondée et dirigée par une personne qui se revendique autiste. Aspertise, compagnie de services du numérique concentre ses efforts sur le développement d'un environnement professionnel permettant de surmonter les difficultés d'interaction sociale des personnes Asperger pour mettre en avant leurs compétence en technologie.. Elle ne recrute que des experts atypiques, des profils hors normes dans le domaine de la finance, de l'informatique (création, maintenance expertise)

-**L'université Aspie Friendly**, portée par le professeur Bertrand Monthubert, projet coordonné par l'Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées rassemble 25 établissements et partenaires en France pour améliorer l'intégration universitaire des personnes avec troubles du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle. Si l'imaginaire collectif associe souvent l'autisme à l'absence de parole, à des déficiences intellectuelles et des troubles du comportement, il faut rappeler que de nombreuses personnes avec autisme n'ont aucune déficience intellectuelle, et même parfois des capacités remarquables. Pourtant, dans l'enseignement supérieur, on constate que ces personnes sont encore peu présentes ou non identifiées. Or, les « Aspies », et plus généralement les étudiants à besoins éducatifs particuliers, représentent une richesse intellectuelle et des opportunités d'innovation incontestables. Véritable "orchestration de l'accessibilité", le projet Aspie-Friendly place l'intégration universitaire et professionnelle au cœur de son dispositif et propose des actions concrètes. Ces actions évaluées permettront un essaimage vers d'autres établissements et pour d'autres formes de handicap.

-**Le gouvernement israélien** : en Israël, le gouvernement a mis en place une scolarisation massive des enfants autistes et une campagne de recrutement de personnes autistes par le ministère de la défense (qui souffrait d'une pénurie d'effectifs), pour le renseignement et l'analyse des photos aériennes (détection, déchiffrement, décryptage, repérage instantané d'anomalies).

-**La ministre du travail et le secrétaire d'Etat au numérique** ont demandé à France Stratégie d'examiner des aspects de l'intelligence artificielle pour la transformation du travail. Le rapport rendu le 29 mars dernier fait état de plusieurs pistes qui intègrent bien la visée inclusive de l'accueil des personnes handicapées en emploi. **Il propose de mobiliser des moyens d'anticipation des acteurs, de formation et de sécurisation des parcours professionnels.** Les adopter permettrait un meilleur accompagnement des personnes handicapées vers et dans l'emploi, un allègement de certaines tâches matérielles pour les rendre plus accessibles aux personnes handicapées. Surtout, cela permettrait une meilleure exploitation des compétences qui se révèlent très prisées dans le secteur de l'Intelligence Artificielle (IA), sur tout le spectre du handicap, des personnes déficientes intellectuelles aux autistes de haut niveau en passant par les déficients sensoriels, les PMR et les personnes atteintes de troubles psychiques.

Dans le domaine du handicap, l'Intelligence Artificielle est synonyme d'intelligence complémentaire et d'augmentation des compétences, de compensation des déficits et donc d'accessibilité maximale.

Il en est de même pour les personnes avec déficiences intellectuelles.

Pour nombre d'associations, tout le monde, peu importe la déficience, est capable de travailler en fonction de ses capacités et compétences, lorsque l'environnement est adapté aux besoins et envies de ces personnes.

Les facteurs de succès reposent sur des convictions éprouvées chaque jour, des principes d'action efficaces, et une méthodologie structurée :

- ▶ Les compétences du salarié se développent dans l'emploi ; lorsque la motivation est là, il faut juste trouver un emploi pour la personne et mettre en place les conditions pour que cela fonctionne.
- ▶ **Le salarié mais aussi l'entreprise doivent être accompagnés** dans la durée pour que cela fonctionne. Une rupture d'accompagnement conduit généralement à un échec pour le salarié, et un mal-être pour l'équipe.
- ▶ La personne en situation de handicap doit être **maître et moteur de son accompagnement** et dans l'entreprise (principe d'autodétermination des personnes en situation de handicap).

La motivation de la personne pour travailler en milieu ordinaire (cela doit être son choix, pas celui de ses parents ou d'un professionnel), le candidat et l'entreprise doivent faire le choix d'être accompagnés ; la recherche d'emploi rapide (1 à 6 mois maximum pour un premier contrat : stage, CDD, CDI), l'accompagnement individualisé, le soutien continu, adapté aux besoins, sont les principes qui conditionnent l'efficacité de l'accompagnement.

L'action des professionnels accompagnants doit porter sur:

- ▶ la réflexion, les motivations de la personne et les besoins d'accompagnement (pour travailler en milieu ordinaire) ;
- ▶ l'identification et le ciblage de l'emploi recherché à partir des capacités et des souhaits de la personne ;
- ▶ l'analyse des différents profils de poste au sein de l'entreprise partenaire avec la création d'une fiche de poste adaptée aux besoins de l'entreprise et du candidat, l'aide aux aménagements de poste, la sensibilisation du collectif de travail aux besoins spécifiques du candidat, la formation du candidat in situ au poste ;
- ▶ l'accompagnement dans l'emploi sans limite de durée, avec les équipes, des séances de coaching et des formations en fonction de l'analyse réalisée in situ.

Recommandation n°39 : reconnaître les intelligences particulières, les aptitudes hors normes qui peuvent être exploitées au bénéfice du développement économique, des entreprises et des personnes elles-mêmes

- ▶ **La constitution de groupes d'entraide et d'analyse des pratiques, la formation par les personnes handicapées elles-mêmes notamment dans les situations de handicap lié à des déficiences intellectuelles sont des facteurs innovants de réussite.**

Les personnes en situation de handicap mental qui travaillent en milieu ordinaire sont expertes de leur situation ; elles peuvent concourir à la formation de personnes qui entrent dans le dispositif (pair-aidance) ainsi que les équipes dans les entreprises (formations sur le thème du management des vulnérabilités).

Les freins identifiés sont les représentations véhiculées par la société sur le travail des personnes en situation de handicap mental en milieu ordinaire, la démarche de certaines entreprises qui ne recrutent que sur la base de diplômes alors que ce public n'est pas diplômé et développe ses compétences une fois dans l'emploi, les procédures de dématérialisation des documents qui privent les candidats de la possibilité de réaliser des tâches simples de classement (il faut sans cesse réinventer des postes adaptés et utiles à l'activité de ces personnes et de l'entreprise) et la fragilité du modèle économique qui oblige à mener chaque année une campagne de récolte de financements.

Ces dispositifs qui fonctionnent depuis des années ont permis de conduire un modèle de participation active de personnes en situation de handicap et d'accompagnement effectif des entreprises qui peut prendre valeur d'exemple. Cette méthodologie, mise à l'épreuve par les personnes handicapées mentales peut être mise en œuvre par d'autres publics (handicap psychique, ou social) ou dans d'autres champs que l'emploi (participation sociale, vie citoyenne)

Une attention particulière aux personnes avec un déficit sensoriel :

A l'égard des personnes avec un handicap sensoriel, les préjugés subsistent qui les cantonnent dans la dépendance, alors qu'elles développent naturellement de nombreuses compensations qui les prédisposent aux apprentissages la plupart d'entre elles bénéficient ou ont bénéficié d'enseignement et de formation adaptée ; elles doivent se battre contre des représentations qui leur sont renvoyées et s'exercer à développer des projets professionnels en rapport avec leurs goûts, leurs aptitudes et leurs capacités.

- ▶ **Les personnes aveugles ou déficientes visuelles**

Des empêchements multiples existent de la part de l'employeur, de la part des autres salariés, de la part de l'entourage de la personne (surprotection) et de la part de la personne elle-même (autocensure).

Avant tout il est indispensable, dans les parcours vers l'emploi, (comme dans le parcours éducatif) d'apprécier comment s'élaborent les processus d'ajustement perceptif de ces personnes au regard du travail concerné : travail prescrit et travail réel.

Il faut admettre qu'il existe une « vision fonctionnelle », celle qui résulte des informations sensorielles, que reçoit le cerveau, qui en tire le meilleur parti et parvient ainsi à « voir autrement » (toutes les personnes aveugles ou malvoyantes en font le témoignage !).

Pour faciliter le recrutement et considérer le demandeur d'emploi avec un handicap visuel (difficilement dissimulable celui-là !) il y a une attitude d'écoute et de dialogue à développer, de façon à repérer les compétences mobilisables, les aménagements et les aides techniques qui seront à pourvoir :

- quel est le travail à fournir ?;
- comment l'opérateur le fera-t'il ?;
- quel mode opératoire mettra-t'il en œuvre, en mesurant la rapidité, la célérité, la qualité et les risques aléatoires potentiels ?;
- quelles sont les voies de compensation privilégiées par la personne ?;
- y-a-t'il une valeur ajoutée par ces voies de compensation et sont-elles exploitables dans la situation de mise à l'emploi voire dans une typologie de métiers particulière ?.

Traditionnellement, les personnes aveugles et déficientes visuelles étaient préparées à des professions statiques telles que la tenue du standard, le secrétariat, la kinésithérapie, la musique, les travaux manuels.

Beaucoup d'autres métiers leur sont désormais accessibles grâce à une meilleure intégration scolaire, à l'existence de nombreux outils de compensation, spécifiques ou non, qu'elles adoptent grâce à de formidables capacités d'adaptation liées à une curiosité insatiable. Pourtant il y a de nombreux freins à l'orientation (un aveugle ne peut pas faire cela...) à l'accueil en stage (craintes vis-à-vis des responsabilités légales) à l'apprentissage des gestes métiers (intérieurisation de restrictions fantasmées liées au danger, à l'impossibilité de se déplacer en autonomie, à une supposée maladresse...).

Encore trop souvent le demandeur d'emploi déficient visuel, au delà de la « sympathique sollicitude », qu'il suscite, sera considéré au seul regard de sa déficience et pas de ses aptitudes. Les jeunes ont du mal à s'émanciper de cette tutelle minorante et à concevoir un projet d'avenir basé sur l'estime d'eux-mêmes et l'ambition.

Cette émancipation requiert, écoute, modèle et accompagnement dans l'environnement pour en apprivoiser les obstacles et gagner en confiance. Ainsi pour accéder à une fonction, à un emploi, le jeune aveugle aura besoin d'éducateur au déplacement, à l'orientation dans l'espace (avec un instructeur de locomotion) au lâcher prise (avec un ergonome, un kiné voire un psychologue).

Il semblerait que les formateurs dans les CRP ne soient pas systématiquement formés à ces accompagnements nécessaires aux progrès en autonomie des personnes aveugles ou malvoyantes.

Pour réussir, les jeunes avec ce type de handicap, doivent acquérir selon un référent handicap à l'INJA Paris les 3A : Adaptabilité – Ardeur – Aisance relationnelle.

Il faut donc **développer un accompagnement précoce vers l'emploi en milieu ordinaire** par la découverte des métiers existants (stages), la sensibilisation aux opportunités nouvelles, la formation par un binôme académique/professionnel, un apprentissage de l'autonomie, de l'audace et de la prise de risque. **Puis en emploi**, poursuivre cet accompagnement pour sécuriser les gestes professionnels et permettre à la personne handicapée de trouver ses repères y compris avec ses collègues de travail

Recommandation 40 : pour les déficiences visuelles :

- ▶ Les médecins de santé au travail, les conseillers de pôle emploi doivent monter en compétence sur les incidences du handicap visuel, les moyens de leurs dépassements et les aptitudes qui en ressortent.
- ▶ Le secteur médico-social doit communiquer et coopérer avec le milieu ordinaire pour démultiplier les accompagnements, les offres en direction des handicapés visuels doivent évoluer pour coller avec la réalité du marché de l'emploi ;
- ▶ Les concepteurs, éditeurs de logiciel se doivent de mettre sur le marché, les produits accessibles dès la conception (loi pour une république numérique, loi de 2005...)
- ▶ Les ouvrages scientifiques doivent continuer de faire l'objet d'édition pour permettre, leur transcription, leur consultation et leur usage, via les applications d'accessibilité numérique, utiles aux étudiants et aux professionnels.

▶ Les personnes sourdes et malentendantes

Il s'agit d'un groupe non homogène dont les aspirations à la vie collective s'expriment différemment, suivant que les personnes soient sourdes profondes de naissance, s'identifiant dans la communauté des sourds qui considèrent la Langue des Signes Française (LSF) comme leur langue maternelle ou ayant suivi une éducation oraliste, via différentes méthodes contraignantes et qui pratiquent la lecture labiale, portent un appareillage auditif puissant voire un implant cochléaire :

Qu'elles soient devenues sourdes; quelles soient malentendantes, déficientes auditives, appareillées ou non, vivant leur déficience comme lourde, facteur d'isolement ; quel que soit le degré de surdité, les moyens d'accès à la communication collective, les problèmes d'insertion sont particuliers et prégnants.

La volonté des personnes sourdes et malentendantes d'être reconnues citoyennes à part entière est forte.

Les personnes sourdes et malentendantes (celles qui peinent à suivre une conversation collective) sont caractérisées par un taux de chômage très élevé même au regard de la moyenne des travailleurs handicapés. Enfin, les personnes sourdes exercent généralement des métiers peu qualifiés (faible niveau de qualification).

Dans son ouvrage intitulé « Les Sourds c'est comme ça », Yves Delaporte tient ses propos: « *Il y a un contraste extraordinaire entre le statut social de nombre de responsables sourds, qui doivent affronter quotidiennement l'incompréhension, la pitié, voire le soupçon de débilité mentale de la part de leur entourage, et leur statut dans le monde sourd, où leur réputation peut s'étendre sur les cinq continents. Un manœuvre représente la France à un congrès mondial, un ouvrier illettré organise une rencontre sportive internationale. Ils sont reconnus comme des personnalités de premier plan par les dirigeants sourds du monde entier, mais considérés comme de malheureux infirmes par leurs collègues de travail, leurs voisins, leur famille. De là, une soif jamais assouvie de reconnaissance sociale* ».

Il ressort, du point de vue des entreprises, une plus grande difficulté à recruter une personne sourde ou malentendante plutôt qu'une personne portant un appareil auditif (sic), quant au maintien dans l'emploi des personnes qui deviennent sourdes c'est facteur de souffrance (et d'humiliation) pour la personne, d'incompréhension pour l'entreprise et le collectif – généralement la personne qui devient sourde n'ose pas le dire autour d'elle, la médecine du travail qui contrôle régulièrement et méthodiquement la vision, n'a pas cette pratique pour l'audition. Peu à peu la personne qui devient sourde, perd ses repères, se renferme sur ses problèmes, se sent écartée, discriminée. La suppléance mentale nécessaire à son maintien dans le collectif est épuisante, génératrice de détresse voire de dépression et de décrochage et le cycle de désinsertion professionnelle se déroule.

Ces constats rapides, plaident pour une **meilleure connaissance des problèmes et difficultés** des personnes sourdes par les acteurs de l'orientation de la fonction et de l'accompagnement dans l'emploi ; une **meilleure connaissance pour les entreprises des aptitudes et compétences développées par les personnes handicapées auditives**, une meilleure prise en compte du risque de perte de l'audition des salariés, par les services de santé au travail et les gestionnaires de ressources humaines.

De même, **il est indispensable que le droit de ces personnes à communiquer avec l'ensemble de la société** soit garanti et déployé par une bonne information bien ciblée tant sur les personnes que sur le collectif :

-tout sourd ne communique pas forcément en LSF ;
-la communication alternative en LSF ou en sous-titrage n'est pas universelle, elle exige des compétences acquises. Exemple : « toi tu es sourd, alors tu as droit à un interprète », sans se préoccuper du niveau de langue de l'interprète ni du niveau de compréhension de la personne.

Il est indispensable de **considérer cette question sous l'angle de la santé publique**, avec appui sur les données de la recherche, sur la santé auditive par :

- la formation des professionnels de santé auditive (ORL, pédiatres, urgentistes...) ;
- une information et prévention en santé auditive - grand public, à direction des entreprises ;
- une offre d'accompagnement des parents, des entourages ;
- la mise en accessibilité des campus, des établissements de formation (boucle magnétique) ;
- des campagnes de dépistage dans les entreprises.

Sans négliger l'apport culturel et social que représente l'adhésion des personnes sourdes à un mouvement, dans lequel elles se reconnaissent et sont à l'aise :

Communauté des sourds ; association des devenus sourds : il est important de rechercher et de valoriser tous les secteurs de communication universelle. C'est une priorité de cohésion sociale et de progrès inclusifs à partager avec tous les sourds.

« On sait que le jour où la personne sourde ou aphasique pourra décrocher son téléphone pour avoir la réponse à sa question, passer aux commandes, faire la promotion de son entreprise, de son service, cela changera tout ! ».

Il est urgent de traduire la loi pour une république numérique en décrets d'application ; de développer les formations d'interprète en LSF et d'interface de communication nécessaires ; de généraliser l'accessibilité de conception universelle (équipement de tous les ETP d'une boucle magnétique efficiente et bien installée) ; et enfin de développer le Facile à Lire, Facile à Comprendre (FALC) dans les communications institutionnelles, le sous-titrage systématique des produits audiovisuels, des émissions d'information, de distraction, de variété, les jeux audiovisuels. Les personnes sourdes ont besoin de partager les informations, les connaissances, la culture, les loisirs... c'est une question de citoyenneté.

Selon la Fondation pour l'audition :

- 16 % de la population française est concernée par les troubles de l'audition soit près de 10 millions de personnes dont 2 millions ont moins de 50 ans.

-12 à 15 % d'enfants et jeunes adultes pourraient déjà avoir leur audition altérée par une exposition sonore excessive.

-5 millions de personnes qui auraient besoin de stratégies de compensation auditive (appareillage, exercices de stimulation, outils favorisant le confort d'écoute...) ne sont pas appareillés.

Une question cruciale est posée de manière encore plus forte par les personnes avec handicap auditif que par les autres personnes handicapées, **pour devenir entrepreneur indépendant, où trouver l'appui, l'aide, les équipements, les financements** ? Comment les dispositifs de droit commun conçus pour les personnes ordinaires peuvent-ils être accessibles aux personnes sourdes ?

Alors que certaines entreprises sont prêtes à jouer le jeu du recrutement alternatif d'une personne sourde, elles ne savent pas où trouver les candidats, les informations – le développement des apprentissages utiles est indispensables tant aux missions handicap qu'aux personnes sourdes elles-mêmes. Il faut que la personne sourde sache exprimer ses compétences, ses besoins acquiert les codes de l'entreprise et qu'elle sache ce qui existe à sa disposition et à celle de l'entreprise.

Comme Jérémy Boroy le souligne : « *Lorsque enfant sourd est accueilli à l'école, il a papa, maman, l'AVS... il se débrouille bien : mais ensuite il découvre sa surdité dans de nouvelles situations et là il est vraiment sourd... et c'est tout le temps, tous les jours* »

Recommandation 41 : pour les déficiences auditives

- ▶ proposer la mutualisation des aménagements raisonnables dans les établissements les mieux accessibles ;
- ▶ développer le coaching auprès de la personne sourde vers et en emploi auprès de l'entreprise ;
- ▶ prévoir du temps de remédiation pendant le contrat de travail ;
- ▶ sensibiliser les cadres, les managers à la psychologie, aux codes sociaux et culturels des personnes sourdes

▶ Les personnes Dys

Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA), souvent appelés *troubles Dys*, sont des troubles cognitifs spécifiques qui affectent le langage oral (**dysphasies**), et/ou le langage écrit (**dyslexies, dysorthographe**), et/ou les activités numériques (**dyscalculie**), et /ou la coordination du geste et les fonctions visuo-spatiales (**TDC / dyspraxies**) ou encore l'attention et les fonctions exécutives (**TDAH - Trouble Déficit d'Attention avec ou sans Hyperactivité**). Quand ils sont à l'origine de limitations d'activités ou de restrictions de participations, ils sont reconnus comme handicaps cognitifs, tels que définis par la loi du 11 Février 2005. Ils donnent alors accès à des moyens de compensation.

La fréquence des troubles Dys est très importante : **6 à 8% de la population**¹⁴⁴ et ils sont principalement invisibles.

Pour l'ensemble des personnes avec des troubles Dys, les difficultés démarrent dès le plus jeune âge et se poursuivent au moment de l'orientation qui est encore trop souvent subie, ou choisie par défaut. Le manque de professionnels de santé formés aux troubles Dys retarde la pose du diagnostic et les soutiens adéquats.

Les difficultés rencontrées n'empêchent pas ces personnes d'être vives, intelligentes, sociables. On peut aussi capitaliser sur les compétences et les qualités de la personne, notamment sur sa capacité à penser ou faire différemment car très souvent elles développent des stratégies de dépassement incroyablement efficaces.

Dans le domaine de l'emploi des personnes handicapées, c'est l'accessibilité physique qui est pensée en premier alors que des mesures simples d'accessibilité existent. Il s'agit entre autres, de **l'accessibilité**

¹⁴⁴ Voir notamment « Dyslexie, Dysorthographe, Dyscalculie » Expertise collective INSERM 2007

des consignes de travail (orales ou écrites), **l'accessibilité aux postes de travail** avec, des écrans plus grands ou des logiciels de lecture ou d'écriture spécifiques, un **management adapté**.

La difficulté pour l'employeur, c'est que chaque cas est particulier : il existe différents troubles Dys, qui peuvent se combiner ou non, et pour chacun des troubles, il en existe plusieurs formes. Le travailleur Dys sera plus à l'aise et mieux intégré si le management tient compte de ses besoins d'adaptation et évite les situations incompatibles avec sa situation de handicap : faire écrire des comptes rendus par un collègue ayant une dyslexie, faire parler en public un adulte ayant une dysphasie, mettre sur un poste de travail nécessitant de la motricité fine un salarié avec une dyspraxie.

Un salarié avec un trouble Dys préférera un cadre de travail clair, des consignes simples, la réduction des sources de déconcentration, une aide en cas de situation d'urgence ou d'imprévu..

Pour **l'accès à l'emploi**, les personnes Dys ont besoin d'accompagnement basé sur une reconnaissance de leurs besoins. Or les professionnels qui sont en capacité d'établir des bilans permettant la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (**RQTH**) sont trop peu nombreux.

L'arrivée de la personne Dys dans une équipe doit se préparer : il faut former les managers et préparer en amont le collectif d'accueil de l'arrivée de ce nouveau collègue et de ses spécificités avec son accord.

Les personnes Dys ayant souvent dû se battre pendant leur scolarité peuvent être tentées de masquer leurs difficultés et ne pas réclamer les aides techniques dont elles ont besoin. Pourtant celles-ci existent et ne sont pas difficiles à mettre en place : logiciels d'assistance à l'écriture, correcteurs d'orthographe, logiciels de reconnaissance vocale, logiciels de lecture mais aussi véhicule avec boîte de vitesse automatique ...

Les aides techniques existent et peuvent faire l'objet de compensation financière.

Une personne ressource ou même un **tuteur** au sein de l'entreprise devrait être plus fréquent et son rôle valorisé. L'emploi accompagné est peu utilisé pour les personnes ayant des troubles Dys alors que cela pourrait faciliter les prises de poste.

Ainsi, favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi des personnes Dys passe par une meilleure formation des professionnels (de santé, de l'emploi, des SPE, des professionnels de l'accompagnement) et le développement de l'accompagnement dans l'emploi pour les personnes Dys (auprès de la personne mais aussi de l'employeur).

Recommandation 42

- ▶ mieux former les professionnels à l'identification et à l'orientation des personnes Dys
- ▶ Informer les personnes Dys et les employeurs de l'existence d'aides techniques compensées financièrement
- ▶ mobiliser le levier de l'emploi accompagné pour insérer professionnellement les personnes Dys

Sophie, 25 ans, Lyon, dyslexique/ dysphasique : « J'ai créé mon atelier de tapisserie »

J'ai créé un atelier de « Tapisserie - sièges » dans lequel je m'occupe de la réfection complète de fauteuils anciens. Je travaille essentiellement à partir d'une carcasse de bois et, de là, je m'occupe de la garniture de tout l'intérieur. Je fais tout : les sangles, les tissus, etc. Pour l'instant je suis toute seule.

Tout a commencé quand j'ai quitté la scolarité générale en 3^{ème}. Ce n'était pas facile, les professeurs ne comprenaient pas mes difficultés. C'est d'ailleurs pour ça, qu'en intégrant une filière professionnelle, j'avais plus de chance de m'en sortir. Je me suis alors dirigée vers une filière plus manuelle, du fait de mes lacunes à l'écrit. J'ai obtenu un CAP puis un BAC professionnel spécialisé en tapisserie siège à Autun, en Bourgogne. J'ai ensuite suivi une formation en alternance de vendeur-conseil, à Lyon et c'est vraiment là que j'ai eu l'idée de créer mon atelier. La vente, la relation avec le client, tout ça me plaisait beaucoup.

Aujourd'hui mes parents m'apportent une aide précieuse, notamment pour la partie administrative : les devis, la comptabilité, la correction des fautes, etc. (...) il y a plein de fautes, mes gestes sont plus lents que quelqu'un de normal. Tous les jours je m'occupe des devis à la pause de midi et mes parents me relisent le soir. La lenteur c'est ma plus grosse difficulté. Même pour faire les fauteuils je mets plus de temps que les autres, au niveau du rendement il faut que j'accélère mais ça viendra avec le temps.

A l'oral devant le client ou le fournisseur, j'arrive bien à m'expliquer. Parfois je cherche mes mots et j'essaie de faire attention car ce ne sont pas forcément les bons mots qui sortent de ma bouche.

J'ai juste une reconnaissance orthophoniste, c'est-à-dire qu'à tous moment elle peut me faire un mot pour affirmer, en tant que médecin, que je suis bien dyslexique. Même si j'ai arrêté de la voir.

Ce qu'il me faut maintenant c'est quelqu'un qui m'épaule, vous verriez ma pile de papiers qui s'empile... Oui, ce ne serait pas un luxe puisque c'est un vrai souci pour moi. Cela dit mon métier me plaît, je sais le faire et je le fais bien.

Lydia, 22 ans, dysphasique, recrutée en 2010 dans un hôtel en Bretagne.

Je m'étais mise d'accord avec le responsable de l'hôtel. Je lui ai expliqué avec ma mère, les troubles du langage que j'avais, mes difficultés et aussi mes compétences ; l'insertion se présentait bien. Les problèmes ont surgit quand, au quotidien, j'ai dû faire face aux contraintes imposées par l'équipe d'étage avec laquelle je travaillais et qui n'avait pas l'air au courant de toutes mes difficultés. La gouvernante me mettait une forte pression pour faire le travail plus rapidement, et j'entendais parfois les collègues qui se moquaient de moi. Les relations au quotidien avec mes collègues de travail ont d'ailleurs commencé à se dégrader et sont vite devenues insupportables. J'ai dû quitter l'hôtel. Je me dis maintenant qu'il est important de sensibiliser les personnels de terrain (et pas seulement l'encadrement) aux difficultés qu'on peut avoir.

Sandrine, 27ans, dyslexique. Employée au sein du service administratif d'une Mairie, Rhône.

« Au sein de mon équipe ça se passe très bien. Ce qui m'aide c'est l'organisation, je suis très organisée et ça compense le temps que je rajoute pour me relire ou faire attention à ce que j'écris. Du coup ça ne pénalisent pas mes collègues c'est même moi qui leur montre des astuces pour mieux classer leurs documents ou leur dossiers. Je crois que parfois ils me copient de ma façon de faire. Et souvent, ils m'aident à leur tour.

(...) Au travail, ce qu'on remarque le plus c'est le regard des autres. C'est drôle d'ailleurs car les gens, en général, sont surpris de voir que mon handicap est invisible. J'ai l'impression que certains ne comprennent pas que l'on puisse être heureux. Mes collègues sont au courant de ma dyslexie, ils le savent du fait de ma réussite mais aussi parce que je ne m'en cache pas.

En général, lors de déplacements avec les services de terrain (c'est-à-dire à l'extérieur de la Mairie) les collaborateurs qui ne m'avaient pas encore rencontré, sont agréablement surpris et ne s'imaginaient pas voir le handicap comme quelque chose de normal. C'est vrai que chez moi, ça ne se remarque pas vraiment et, dans la vie de tous les jours, quelqu'un de diabétique ou de dyslexique on ne le voit pas, c'est pas écrit sur son front. En tous cas, pour mes collègues ça change leur vision sur le handicap et moi ça me rassure. »

4.2 Une idée s'impose, celle portée par des participants réunis par l'association VIVRE, qui revendiquent leur participation active (revendication qui s'exprime très souvent).

Témoignages de personnes ayant participé à la table-ronde de l'association vivre

« Je suis peut-être différent de l'autre mais j'ai envie de lui ressembler pour un projet »

« Il serait temps de faire comprendre aux gens que la personne en situation de handicap, elle est aussi capable d'apporter quelque chose à l'autre, soi-disant sans problème, sans souci, je pense que c'est à nous de montrer que l'on peut-être une valeur ajoutée. »

« Nous sommes une association de personnes handicapées, il faudrait quand même se demander ce que nous pouvons faire pour les valides ! »

Pour respecter la volonté d'agir des personnes avec handicap notamment psychique, les chances de succès d'une démarche d'accompagnement et d'orientation vers et dans l'emploi sont optimisées grâce à des soins actifs.

Il faut **augmenter l'offre de pré-orientation spécialisée** sur tout le territoire national et la mettre en lien avec l'offre de soins et la réadaptation professionnelle. Le défaut d'information sur ce qui existe fait souvent dire aux personnes en situation de handicap (et aux professionnels !) : « mais pourquoi ne l'ai-je su plus tôt » ? Il faut augmenter la connaissance des orienteurs et du public sur les dispositifs existants sur un territoire donné et lutter contre la lenteur du dispositif MDPH.

Les structures de soin de réadaptation psychosociale, non soumises à la réglementation médico-sociale, pourraient devenir plate-forme d'évaluation et de co-construction du projet socio-professionnel du jeune adulte, et permettraient de concevoir l'accompagnement vers et dans l'emploi comme un processus continu et non comme un placement.

La logique de service doit être dépassée pour travailler en s'appuyant sur les talents, sur un champ plus large d'interactions soutenues par la citoyenneté parce que des réponses « centrées problèmes », pourtant logiques et pertinentes, laissent de côté ce sur quoi elles ne se focalisent pas, et qui peuvent être autant de ressources. Les personnes sont souvent cantonnées dans une posture de bénéficiaire d'un

établissement, d'un service ou d'une prestation qui les nomment en fonction de leur objet (patient, travailleur, résident).

En fonction de leur niveau de connaissance ou de formation, les personnes accompagnées pourraient aussi participer à des missions ou des programmes d'aide à d'autres publics : aide aux devoirs, enseignement des langues, lutte contre l'illettrisme. Chacun peut être une personne ressource, sans négliger les personnes déficientes intellectuelles, trop longtemps considérées comme inaptes et incapables qui ont été maintenues dans leur isolement, qui pouvait être bienveillant mais dont les études montrent que sans stimulation ni ambition pour elles il est régressif.

Recommandation 43 : encourager, permettre l'investissement des personnes handicapées dans des missions de service public ou des programmes d'aide à d'autres publics en fonction de leurs ressources propres.

4.3 Convaincre les entreprises des intérêts multiples à recruter des personnes handicapées dans leurs équipes.

Il y a un véritable intérêt à s'attacher et à intégrer dans le collectif de travail (créatif, productif ou de service) des personnes différentes pour enrichir les expériences, apprendre à bien traiter l'ensemble du personnel (de façon à éviter la désinsertion professionnelle) et développer une efficacité apte à relever le défi de la concurrence.

- ▶ **Avoir dans ses équipes des professionnels atypiques, hors normes, c'est s'assurer que les produits créés, fabriqués seront conçus, attractifs, utiles et accessibles pour tous les clients**, les usagers potentiels et les usagers extrêmes. Exemple : la dématérialisation des services publics, la mise au point de logiciels de services, de traitement, de gestion qui y gagneraient en accessibilité native, la création de services de communication, de téléphonie, les médias (ex : dématérialisation des services publics, des startups numériques) seraient des vecteurs de communication et de partage universels. Certains opérateurs téléphoniques l'ont bien compris. Aux Etats-Unis, les lobbys handicapés sont très puissants, leur seule menace de révéler le déficit d'accessibilité d'un produit ramène le concepteur à de bonnes pratiques pour accéder à l'ensemble du marché.
- ▶ **Rechercher des compétences atypiques, c'est s'assurer d'élargir le vivier de recrutement** que ce soit pour des tâches ultra spécifiques qui requièrent de hautes compétences (ex : Anticonsult – Aspertise – H'up...) ou des tâches répétitives qui se satisfont des compétences de personnes déficientes intellectuelles, handicapées cognitives (ex : Andros, des chaînes de production, des sociétés de service, de maintenance d'entretien, des restaurants ouverts avec des personnes trisomiques...).

4.3.1 Réfléchir et prévenir la désinsertion professionnelle, c'est épargner des coûts improductifs

Engager des démarches précoces de reconversion professionnelle, c'est économiser des coûts évitables (arrêt maladie, licenciement, contentieux).

Le coût de la politique actuelle de ségrégation est énorme. En s'appuyant sur les sources CNAMTS, il ressort en 2004 que 23 % des personnes en arrêt de travail de plus de 3 mois souffrent de troubles mentaux et du comportement ; en 2003, que 1 salarié sur 2 en arrêt de travail de plus de 6 mois ne reprend pas son activité professionnelle (dans une lettre CNAM « en pratiques »).

Dans les Echos (13/02/2017) le cabinet ASTERES, indique que le maintien dans l'emploi (aménagé) des actifs en mesure de travailler représenterait une économie annuelle de 147 à 283 millions d'euros des indemnités journalières versées par l'Assurance maladie, aux patients atteints de cancer !

Une étude, non randomisée du Cabinet ALJP, constituée au cours de 1500 formations collectives dont certaines avec la CNAMTS, basée sur les déclarations des entreprises avec lesquelles il travaille, estime le coût (direct et indirect) d'un arrêt de travail à 320 € par jour soit pour 3 mois, 30 000 €, pour 6 mois, 60 000 € !

Si on considère que 60% des salariés en arrêt de travail, (dans le cas de lombalgie, cause la plus fréquente de l'arrêt de travail actuellement), ne retrouvant pas leur activité professionnelle, le coût du licenciement pour inaptitude est de 45 900 € (indemnité légale de licenciement, plus gestion du dossier juridique plus risque pénal). Même si seulement 10% des arrêts de travail durent plus de trois mois, ils représentent néanmoins 60% des dépenses d'indemnités journalières.

Une étude internationale¹⁴⁵ fait ressortir que **pour chaque euro investi dans la santé et la sécurité du travail, par année et par salarié, peut rapporter aux entreprises un retour potentiel de 2,20 €.**

L'importance de l'enjeu économique et social du retour à l'emploi est une évidence.

Recommandation 44 : valoriser l'entrée en emploi, le retour ou le maintien dans l'emploi de personnes handicapées en tant qu'enjeu économique global.

- ▶ Dans le corps du rapport, le développement d'une politique active de prévention de la désinsertion professionnelle a été soutenu. Il faut rappeler sans relâche que **la formation pendant l'arrêt du travail est possible :**

Le PLFSS 2011 a précisé que le versement de l'indemnité journalière ne fait pas obstacle à ce que l'assuré, avec l'accord du médecin traitant, accède aux actions de formation professionnelle continue, ou à des actions d'évaluation, d'accompagnement d'information et de conseils auxquelles la caisse primaire participe, sous réserve, après avis du médecin agréé, que la durée de ces actions soit compatible avec la durée prévisionnelle de l'arrêt de travail. Cet article crée un nouveau contexte, qui induit sous condition de l'accord de l'employeur, à la demande du salarié et du médecin, la **reprise progressive du travail** d'un salarié qui présente une déficience momentanée ; le **maintien en activité** d'un salarié dont la capacité de travail est réduite et implique une adaptation durable ; le **reclassement professionnel** d'un salarié reconnu travailleur handicapé grâce à l'acquisition de compétences autres, avec un aménagement de poste.

- ▶ Ces derniers temps, les acteurs des OPS ont formulé des propositions pour faire évoluer leurs missions. **Une demande de concertation avec l'assurance maladie apparaît.**

Et lors d'une rencontre le 20 mars dernier, la direction des risques de l'assurance maladie, a indiqué que la PDP est un sujet important, à la structuration duquel travaillaient les équipes pour développer les outils qui permettront dans le cadre de la Convention d'Objectif et de Gestion (COG), d'internaliser la complexité administrative et de travailler de façon transversale avec des méthodes plus agiles.

¹⁴⁵ Travail et sécurité, 2013

Le plan Indemnité journalière de la CNAMTS : une tentative d'objectivation du coût de l'absentéisme pour les employeurs

La Caisse Nationale d'Assurance maladie des travailleurs Salariés (CNAMTS) a mis en place une expérimentation innovante d'analyse et d'exploitation des données fournies par les Indemnités journalières (IJ).

Tout en conservant le plus strict anonymat des données, la CNAMTS veut effectuer un traitement des Indemnités Journalières, par secteur et par profil d'entreprises pour isoler **les profils d'absentéisme, atypiques ou irréguliers qui peuvent livrer des enseignements.**

La communication à une entreprise des données relatives à son profil d'absentéisme (voire en la positionnant directement par rapport à ses concurrents) peut lui faire prendre conscience du coût de cet absentéisme notamment au regard de ses résultats et de l'écart à la moyenne sectorielle.

La CNAMTS entend inciter les entreprises à s'inscrire dans une démarche de prévention de la désinsertion professionnelle et de qualité de vie au travail.

L'objectif poursuivi est de se sortir de la fatalité de l'absentéisme coûteux à la fois pour l'employeur et la branche maladie pour se placer dans une logique employeur d'optimisation des coûts.

Cette logique pourrait être étendue et s'appuyer à terme sur les données consolidées de la Déclaration Sociale Nominative encore malaisées à exploiter.

Recommandation 45 : développer les coopérations régulières et mutuelles de l'assurance maladie et des services de santé au travail, préparer l'intégration à court et moyen terme des services de santé au travail et des services de la direction des risques de l'assurance maladie

4.3.2 Renforcer la responsabilité sociétale des entreprises par les indicateurs de maintien dans l'emploi

Elle améliore l'image de l'entreprise et satisfait sa communication. Elle répond à des enjeux légaux de qualité de vie au travail et de non discrimination. Néanmoins, elle ne suffit pas pour augmenter le recrutement de personnes handicapées et le rendre naturel.

- Il y faut des **pratiques méthodiques, récurrentes et collectives, régulièrement renouvelées.**

Méthodiques : que les services et institutions cessent d'agir en plein pouvoir et introduisent de la souplesse, de la transparence dans leur mode de gestion des aides, des prestations et communiquent mieux entre eux au bénéfice de la personne à accompagner ; que les attentes des entreprises soient entendues en terme de formation des demandeurs d'emploi handicapé. Ex : enseignement de l'anglais pour les recrutements dans l'hôtellerie, la restauration ; enseignement des mathématiques appliquées pour les recrutements à la banque, la comptabilité ; formation au savoir être dans l'entreprise, dans un collectif de travail (se présenter, savoir ce qui se dit, ne se dit pas, reconnaître la hiérarchie, exprimer ce qu'on sait faire, jusqu'où prendre des initiatives).

Récurrentes : à l'exemple de la Semaine de l'Emploi des Personnes Handicapées (SEPH) avec un rendez-vous annuel depuis 10 ans, il faut tenir la régularité de campagnes, de séquences d'information sur la méthodologie, l'appivoisement du handicap en direction des entreprises, de la direction du travail, des groupements ou clubs d'entreprise, dans différents salons avec des portes ouvertes. Toutes les entreprises et les services publics, les entreprises à besoins spécifiques doivent être ciblées avec des outils bien pensés. L'organisation pour la première année le 26 avril du « duoday » au niveau national est un beau rendez-vous de rencontre en binôme de toute la typologie du handicap dans le milieu social, professionnel, ordinaire.

Collectives : il importe de ne pas négliger les formations initiales, notamment supérieures et d'ingénieurs. Habités à côtoyer dès l'école des camarades différents avec des particularités, des besoins spécifiques, et des aptitudes à participer au collectif, les élèves deviendront des adultes, plus ouverts, moins impressionnés par les situations de handicaps. Les futurs cadres, managers patrons doivent être familiarisés avec le handicap, se préparer à travailler avec des collègues handicapés, à recruter et à encadrer des salariés handicapés, concevoir que leur savoir-faire sera un atout dans leur carrière et pour leur entreprise, sera une force dans la construction d'une société véritablement et naturellement inclusive.

La mission a retenu le commentaire d'un entrepreneur en situation de handicap (déficit visuel) à partager : « *la notion de handicap est celle qu'on a construit au fil des ans, la misère est un marché...on donne de l'argent aux pauvres aveugles ! Mais le handicap est disruptif, il crée de l'agilité, de l'audace, de la prise de risque...Les handicapés sont des personnes qui peuvent apporter de la richesse. Ils veulent faire des affaires, de l'entrepreneuriat, de l'économie responsable dans laquelle ils peuvent produire. Comment accélérer la production de ces entreprises, les prendre au sérieux ?* ». Un autre provoque, en encourageant à « développer la culture de l'art d'être handicapé, de la chance d'être handicapé !

Favoriser l'hybridation « et transposer la responsabilité sociale des entreprises (RSE) en utilité sociale pour les entreprises (USE) ou comment le handicap peut être utile aux entreprises et à la société.

Recommandation 46 : élargir, conforter la responsabilité sociale des entreprises par des campagnes, des stratégies de communication récurrente sur l'intérêt économique et social de recruter des personnes handicapées

4.4 Introduire une souplesse dans les financements pour surmonter les difficultés de l'essaimage d'expérience réussies.

Par exemple, le dispositif global Andros (emploi accompagné et lieu de vie et d'activités visant à l'intégration d'adultes autistes dans la vie ordinaire) ne correspond à aucune « case » existante dans le code de la santé. A ce titre, il ne peut être agréé que par la bonne volonté des acteurs (ARS et Conseil Départemental) sans garantie de pérennité du financement (subventions).

Pour assurer une pérennité des financements, l'ARS et le Conseil Départemental du 28 ont proposé de transformer le dispositif en SAMSAH, structure la plus proche et la plus souple à disposition. Cette "torsion" des textes sera malaisée à expliquer et transposer dans d'autres départements. Et c'est un exemple pour d'autres !

- **Il serait donc nécessaire d'apporter de la souplesse dans les financements des pouvoirs publics afin de pouvoir soutenir et faire vivre des initiatives innovantes qui ne rentrent pas dans les "clous" existants.** Ou mieux encore de créer une « case » qui corresponde aux prises en charge d'adultes autistes similaires à celle que nous pratiquons.

L'association Vivre et Travailler Autrement organise actuellement une **politique d'essaimage** (communication, prospection, édition de documentations diverses écrites ou audiovisuelles, mais aussi présence et accompagnement des entreprises qui se lancent pour un bon transfert de compétences, etc.) en sollicitant l'aide des Fondations privées (Fondation Orange, Fondation de France, Fondation Malakoff Médéric et Fondation Béthencourt Schueller). Cette solution efficace sur le court terme n'est pas viable à terme, pour le passage à une logique d'industrialisation de la démarche qui impliquera le fléchage des fonds de l'AGEFIPH

Les services administratifs d'analyse et d'orientation ont beaucoup de mal à faire la distinction entre projet vertueux, respectueux des personnes et projet d'orientation de prise en charge, de placements dans des dispositifs ou institutions labellisées (lieux protégés).

Recommandation 47 : assouplir carrément les critères d'attribution des financements publics pour faciliter l'essaiage, soutenir, et développer des initiatives innovantes sur l'ensemble du territoire

4.5 Assouplir le cadre des réponses apportées aux personnes handicapées demandeuses d'emploi.

Une formation réussie, c'est une formation pensée, décidée avec la personne, qui comprend le handicap qu'elle a à compenser et qui est consciente de ses aptitudes : **c'est une formation appuyée sur une chaîne d'accessibilité qui garantit l'autonomie de la personne** :

- celle de la formation elle-même : lieu, matériel, pédagogie ;
- celle du rythme de la formation : compatible avec la résistance et l'ardeur de la personne ;
- celle de la mobilité pour y accéder : si la personne est dépendante de services, de prestations, ceux-ci doivent être facteur d'autonomie, respectueux des contraintes de la formation et des besoins de la personne, trop souvent, des ruptures dans ces maillons d'accompagnement compromettent les résultats escomptés de la formation (cf. le témoignage de Madame C).

Libéraliser des prestations d'accompagnement est la solution attendue dans le principe de faire confiance à la personne lui permettre de faire ses choix et les assumer, avec contrôle à posteriori de la bonne utilisation des crédits ouverts.

Trop d'orientation et de formation se soldent par un avis d'inaptitude à l'embauche sollicité à leur issue (ex : une formation de peintre en bâtiment pour un épileptique, une formation de graphiste pour un dyslexique, une offre d'emploi de préparation de viande à une végétarienne, une offre d'emploi qui implique des initiatives à un déficient intellectuel, une place en ESAT pour une autiste avec des capacités intellectuelles, une fonction d'enseignement pour un dysphasique). **Expérimenter l'attribution d'un forfait prestation de services à la place de l'ouverture des droits à prestation**, ce qui aurait l'avantage de favoriser l'autonomie (pouvoir d'agir) de la personne et de gommer les disparités liées aux différences d'approches et de délibération des services (MDPH, Cap Emploi, AGEFIPH, FIPHFP).

Recommandation 48 : faire évoluer la philosophie de la prise en charge des personnes handicapées vers une philosophie du développement de leur autonomie

Recommandation 49 : libéraliser les prestations d'accompagnement sur le principe de faire confiance à la personne handicapée qui en a besoin et connaît ses besoins (enveloppe forfaitaire)

5 UNE NOUVELLE ÈRE DE LA POLITIQUE D'ACCOMPAGNEMENT VERS ET DANS L'EMPLOI DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP À OUVRIR, EN INTEGRANT LE TIERS SECTEUR ASSOCIATIF.

Flexibilisation des financements, actions sur l'environnement, sur le contexte, intervention précoce, respectueuse des attentes et aptitudes des personnes, accompagnement sans rupture ; médiation bienveillante ; modalités de suppléance inclusives ; valorisation des compétences des personnes handicapées ; responsabilités collectives dans l'évolution vers une société inclusive.

Ce glossaire ne résume pas l'ensemble des attentes entendues lors de cette mission.

- ▶ **L'appel d'une nouvelle ère de la politique d'accompagnement des personnes handicapées vers et dans l'emploi est très fort.**
 - ▶ dans le cadre de la transformation de l'offre, un **assouplissement des règles d'accès** aux dispositifs d'orientation et de formation, d'attribution des prestations d'accompagnement est indispensable
 - ▶ une **libéralisation des dispositifs** à la main des personnes bénéficiaires qui assurera de la bonne utilisation des crédits et surtout de l'efficacité de cette utilisation dans l'atteinte de l'objectif inclusif
 - ▶ un **renouvellement des cultures professionnelles** de tous les acteurs : organismes de formation, patrons, salariés, syndicats qui doivent changer leur regard sur le handicap
 - ▶ l'abandon du principe de réparation, de prise en charge au **bénéfice de l'auto-détermination, de l'auto-représentation** ;
 - ▶ l'ouverture des institutions sur la société, avec la société brassera et élèvera le niveau général de compétences ;
 - ▶ **l'engagement de tous les acteurs de la société** garantira la visée inclusive des politiques publiques.
- ▶ En cela la nomination des hauts fonctionnaires en charge du handicap est porteuse de progrès.
- ▶ De nombreuses expériences associatives, identifiées, ont été relatées, de façon non exhaustives dans ce rapport. Il faut faire confiance à ces initiatives, engager leur évaluation avec des indicateurs robustes, garantir leur pérennité lorsque cela se révèle fructueuse, et diffuser les bonnes pratiques pour permettre l'essaimage.
- ▶ **La pleine intégration du tiers secteur associatif, concourant à des politiques publiques, serait facteur de meilleure réussite.**

Recommandation 50 : ouvrir une nouvelle étape de la politique d'accompagnement vers l'emploi en instituant le tiers secteur associatif partenaires des différentes institutions qui le régissent

Valoriser et promouvoir ce tiers secteur associatif, c'est reconnaître la capacité d'initiative, le pouvoir d'agir au bénéfice de l'intérêt général et de l'intérêt des personnes, c'est faire le pari de la réussite, c'est respecter les engagements qu'a pris la France en signant la CIDPH, c'est l'actualisation de la loi de 2005.

Enfin dans l'esprit de la loi pour la liberté de choisir son avenir professionnel, c'est reconnaître que nos concitoyens avec handicap ont les mêmes droits que les travailleurs non handicapés, et qu'il est du devoir de la République de leur en garantir l'accès et la jouissance.

C'est vraiment faire société inclusive en évitant tout communautarisme.

Recommandation 51 : octroyer à chacun l'égalité de traitement, reconnaître et garantir la liberté de choix et l'autodétermination la plus grande des personnes handicapées.

Mission confiée à Dominique Gillot, présidente du CNCPH, sur la situation dans l'emploi des personnes handicapées et la conciliation rôle d'aidant /vie professionnelle

51 RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

Recommandation 1 : Améliorer l'accès des personnes à un parcours réussi d'accès ou de maintien en emploi c'est :

- mieux informer les personnes de leurs droits en s'inspirant de la démarche de « rendez-vous des droits » mise en place dans le réseau des Caisses d'allocations familiales ;
- requalifier les disponibilités humaines des MDPH consacrées à l'accueil et à l'information de proximité des personnes concernées,
- généraliser l'aide au remplissage des formulaires de demandes,
- rationaliser et simplifier la communication et l'information de l'AGEFIPH et du FIPHFP sur leurs offres de service en direction des personnes handicapées et des entreprises
- renforcer l'information sur les dispositifs de maintien en emploi, dans le cadre d'un véritable plan de communication interinstitutionnelle.

Recommandation 2 : Améliorer et partager la connaissance du handicap et de ses incidences c'est :

- faire converger les systèmes d'information des MDPH, en les interconnectant avec celui de Pôle emploi,
- refondre et moderniser le système d'information des services de santé au travail : par le biais de la DGT, que chaque SST fournisse un état des lieux sur le nombre de salariés suivis, le nombre de personne ayant eu un problème de santé au travail dans l'année, et un an après, ce que la personne est devenue,
- Rendre visibles, lisibles et traçables les données recueillies par les services de santé au travail
- Obtenir des SST la publication d'indicateurs de résultats annuels sur leur activité interne de prévention primaire, de prévention secondaire et de prévention tertiaire.

Recommandation 3 : Améliorer la qualité de l'orientation des personnes handicapées, c'est :

- transformer les outils de diagnostic et d'évaluation des incidences du handicap dont disposent les MDPH et Pôle Emploi , les deux réseaux clés en matière d'orientation
- rénover l'offre de pré-orientation délivrée par les CPO en adaptant ses modalités, au bénéfice des personnes handicapées dont les situations sont les plus complexes.

Recommandation 4 : Simplifier le système d'acteurs du point de vue des personnes, c'est

- améliorer le « chaînage » des interventions entre les principaux acteurs, en particulier lors des passages de relais (MDPH ⇔ Pôle emploi ; Pôle emploi ⇔ Cap emploi ; médecin traitant ⇔ médecin du travail ⇔ médecin conseil ; services de santé au travail/Sameth ⇔ Pôle emploi/Cap emploi) ;
- renforcer les dispositifs de coordination des situations les plus complexes, en matière d'insertion professionnelle dans le cadre de l'accompagnement global de Pôle emploi, de l'emploi accompagné, et en matière de maintien en emploi dans le cadre des cellules de prévention de la désinsertion professionnelle ;
- rationaliser et recentrer l'offre de service de l'AGEFIPH et du FIPHFP afin de limiter les ruptures de prise en charge dans le parcours des personnes, surtout au moment de l'entrée en emploi.

Recommandation 5 : Accroître la précocité des interventions au bénéfice des salariés malades ou handicapés c'est :

- améliorer les procédures de repérage des personnes en risque de désinsertion professionnelle avec les organismes de protection sociale ;
- renforcer l'accompagnement des salariés pendant leurs arrêts de travail par les services de santé au travail, et faire évoluer la visite de pré-reprise, en visite conseil pendant l'arrêt par les services sociaux des CARSAT et de la MSA ;
- engager une réflexion sur des modalités adaptées de maintien des liens entre employeurs et salariés durant ces arrêts, afin de faciliter l'anticipation de la reprise ;
- encourager la mise en place de commissions pluridisciplinaires de maintien dans l'emploi afin que chaque médecin de soin puisse déclencher un suivi social et professionnel dès le départ des soins contribuant à l'amélioration de l'état de santé du salarié par l'instauration d'une relation de confiance ;
- attribuer une RQTH temporaire dès le début de l'affection de longue durée pour engager une démarche précoce de réinsertion, notamment pour ceux dont l'inaptitude risque de leur faire perdre leur emploi.

Recommandation 6 : Inciter les acteurs institutionnels de l'accompagnement à utiliser tous les leviers pour une mise en emploi rapide et permettre la réduction des temps de parcours d'insertion ou de réinsertion professionnelle en :

- ▶ favorisant le recours aux périodes de mise en situation professionnelle précoce, en adaptant leur cadre aux problématiques particulières des personnes concernées ;
- ▶ instituant les actions de « suivi en emploi », de type « job coaching » dans la période suivant la prise de poste ;
- ▶ définissant une période de suivi plus longue que les PMSMP ;
- ▶ généralisant les périodes d'essais encadrées et les contrats de rééducation professionnelles (tels qu'inscrits dans le code de la sécurité sociale depuis 1957)

Recommandation 7 : Réduire les délais d'accès aux différents droits et prestations en agissant sur :

- ▶ les délais d'examen par les MPDH des demandes de RQTH ;
- ▶ les délais d'accès aux établissements du secteur de la réadaptation professionnelle et du secteur protégé.

Recommandation 8 : Reconsidérer les conditions d'octroi des différents droits et prestations, dans un objectif d'uniformisation, de simplification et d'allongement de la durée du droit, passer à une délivrance définitive de la RQTH pour les handicaps irréversibles

Recommandation 9 : lancer une mission IGAS complémentaire sur les modalités d'évolution et d'amélioration de la RQTH

Recommandation 10 : Reconnaître et promouvoir la pair-aidance :

- ▶ en s'appuyant sur les associations et les personnes concernées ;
- ▶ en instituant des chartes d'accompagnement par les pairs dans les établissements et les institutions, assorties d'un référentiel de compétences.

Recommandation 11 : Attacher une grande attention à la « chaîne de l'accessibilité », (environnement, mobilité, services d'aide à domicile), qui contribuent à un écosystème favorable à l'autonomie de la personne c'est :

- obtenir des collectivités territoriales un meilleur contrôle de leurs prestataires
- intégrer dans les cahiers des charges de ces prestataires, chargés d'une mission de service public des indicateurs relatifs à la qualité de service dont l'atteinte conditionnera la reconduction du contrat (avec recueil de la parole des usagers).

Recommandation 12 : Éviter les ruptures lors des moments de fragilité du parcours des personnes handicapées en particulier dans le cadre d'un suivi effectif :

- des jeunes handicapés lors de leur passage de l'enseignement scolaire au secteur de la formation, de l'enseignement supérieur au milieu professionnel en instaurant un suivi et des modalités cohérents ;
- des personnes victimes d'accidents ou de maladies graves, traduits par des arrêts de travail et des périodes d'hospitalisation longues, en renforçant les services d'intervention précoce et en associant la démarche de soin et la démarche d'insertion professionnelle en milieu hospitalier (réalisant dans le même temps réadaptation fonctionnelle et réadaptation professionnelle) par des consultations pluridisciplinaires de maintien dans l'emploi dès l'hôpital pour accompagner tous les patients afin d'améliorer le pronostic médical et l'état de santé de la personne. Chaque service de rééducation devra se doter d'une équipe dédiée à la prévention de la désinsertion professionnelle conforme aux recommandations de la HAS de septembre 2011
- des personnes licenciées pour inaptitude avec un accompagnement adapté et intensifié par Pôle emploi, dès la rupture du contrat de travail, à l'instar de celui dont bénéficient les salariés licenciés pour motif économique dans le cadre du contrat de sécurisation professionnelle.

Recommandation 13 : sécuriser financièrement le cumul emploi/AAH en levant les restrictions inutiles existantes

Recommandation 14 : développer les passerelles entre milieu ordinaire et milieu protégé et réciproquement.

Recommandation n°15 : Promouvoir les initiatives en matière d'emploi des personnes handicapées c'est :

- Organiser de manière récurrente la communication en direction des employeurs et des personnels sur les bonnes pratiques et les bénéfices associés à l'intégration de personnes handicapées dans leurs effectifs ;
- Introduire dans les maquettes de formation aux ressources humaines des modalités d'intérêt pour le recrutement des salariés présentant un écart à la norme, une neurodiversité ;
- Élaborer et promouvoir en y associant les personnes handicapées un label entreprises inclusives, « handi- accueillant » dans les secteurs public comme privé ; introduire dans les maquettes de formation à la gestion RH, des modules d'intérêt au recrutement des salariés présentant un écart à la norme, une neurodiversité
- Accompagner et encourager le recours à la sous-traitance auprès d'organismes employant un taux particulièrement élevé de bénéficiaires de l'obligation d'emploi (+ de 6%)

Recommandation 16 : donner une meilleure lisibilité à l'objectif d'insertion professionnelle des personnes handicapées en :

- privilégiant l'indicateur du taux d'emploi direct ;
- supprimant les règles qui minorent l'objectif des 6% ;
- ajustant de façon dynamique l'objectif des 6% sur l'évolution de la part réellement constatée de personnes handicapées dans l'ensemble de la population en âge de travailler ;
- prévoyant des mesures incitatives pour les entreprises atteignant le seuil fixé de l'obligation d'emploi à poursuivre les initiatives engagées.

Recommandation 17 : Redéfinir l'offre d'intervention des fonds pour une meilleure prise en compte de l'obligation d'aménagement raisonnable par les employeurs.

Recommandation 18 : Développer et renforcer la négociation collective comme vecteur d'amélioration de l'emploi des personnes handicapées c'est

- développer l'appui à la négociation collective relative à la qualité de vie et santé au travail en direction des entreprises et des partenaires sociaux
- prévoir à défaut d'accord, l'élaboration et le dépôt par l'entreprise d'un plan d'action pour l'emploi de personnes handicapées, assorti d'une évaluation annuelle de l'atteinte de ses objectifs;
- étendre les thèmes de la négociation collective à la prévention de la désinsertion professionnelle ;
- mettre en place les conditions d'un suivi effectif de cette obligation et de ses résultats par la DGT sur le modèle de la lutte contre les discriminations femme/homme (les bilans annuels de la négociation collective existent mais ne permettent pas aujourd'hui de réaliser un suivi qualitatif et quantitatif des accords sur l'insertion professionnelle des personnes handicapées dans les entreprises).

Recommandation 19 : Rénover le cadre des accords agréés :

- avec une participation des entreprises au financement des actions communes dont elles bénéficient ;
- avec l'inscription de la prévention de la désinsertion professionnelle des salariés malades ou handicapés dans le programme d'action de ces accords agréés .

Recommandation 20 : Mieux accompagner les employeurs pour faciliter le recrutement de personnes en situation de handicap c'est :

- désigner dans chaque agence Pôle emploi un référent « handicap et entreprises », en charge de la détection, avec les entreprises des offres adaptées, facilement accessibles aux personnes handicapées et identifier un référent unique, coordonnateur du parcours de la personne ;
- mettre en place au niveau départemental un « médiateur » spécialisé dans la prévention et la résolution des conflits relatifs aux situations de handicap,
- adapter le cadre de saisie des offres de Pôle emploi et de la BIEP afin d'identifier celles pouvant être accessibles, à compétences égales, en priorité ou à égalité à des personnes handicapés ;

Recommandation 21 : L'offre de service et l'organisation pour la prise en charge des demandeurs d'emploi en situation de handicap doit être mise en place à Pôle emploi.

Recommandation 22 : Améliorer la prise en compte des jeunes handicapés, non encore reconnus comme tels en :

- élargissant aux missions locales la convention de partenariat renforcé signée entre l'Etat, Pôle Emploi, Cap Emploi, l'AGEFIPH et le FIPHFP ;
- prévoyant des objectifs et des moyens spécifiques dans les conventions pluriannuelles d'objectifs signées entre l'Etat et les missions locales ;
- intégrant un objectif chiffré de 10% de jeunes avec handicap bénéficiaires dans le cadre des appels à projets du plan d'investissement dans les compétences (PIC).

Recommandation 23 : Étudier la mise en place d'un accompagnement personnalisé et adapté pour une orientation professionnelle des élèves à besoins scolaires spécifiques et établir une fiche navette qui puisse accompagner le jeune sur tout son parcours (y compris en mode numérique dont il aura la maîtrise des données à sa majorité civile).

Recommandation 24 : développer massivement le Service Civique pour les jeunes handicapés en fixant dans un premier temps un objectif de 6% de ces jeunes handicapés effectuant un service civique puis en passant cet objectif de 6% à 8%¹⁴⁶ en 5 ans.

Recommandation 25 : développer l'apprentissage et sécuriser le parcours des jeunes apprentis handicapés en :

- exigeant un référent handicap au sein de chaque CFA,
- conditionnant l'agrément et le financement du CFA au nombre d'apprentis handicapés accueillis (soit 6% du nombre des apprentis comme pour l'OETH).

¹⁴⁶ Le coût estimé par Unis-Cité pour la prise en charge de 9000 jeunes en situation de handicap (6% des 150000 jeunes en situation de service civique) s'élèverait à 36 millions par an (donc 48 millions pour un taux de 8%)

Recommandation 26 : Garantir l'accès des personnes handicapées aux actions de formation financées par et dans chaque Région c'est :

- engager un diagnostic approfondi des besoins en matière de formation des personnes handicapées dans le cadre du PRITH ;
- élaborer et mettre en œuvre un programme régional d'accès à la formation et à la qualification professionnelle des personnes handicapés avec un objectif de 10%, en s'appuyant sur les entreprises adaptées pour accompagner les formations par alternance en milieu ordinaire et dans les CFA.

Recommandation 27 : prévoir un accès facilité à la formation et à la reconversion des personnes handicapées ou en risque de le devenir c'est :

- inscrire les besoins quantifiés de reconversion pour raisons de handicap ou de santé dans les priorités d'intervention des OPCA ;
- inciter les OPCA à identifier des filières de formation favorable à la reconversion professionnelle et à financer les formations correspondantes (en s'appuyant sur la connaissance des filières déficitaires et les compétences des personnes handicapées) ;
- développer la formation et l'information des opérateurs professionnels du maintien en emploi sur les outils et dispositifs de la formation professionnelle de droit commun mobilisables ;
- intégrer dans le cahier des charges relatif au conseil en évolution professionnelle la prise en compte des conséquences de l'état de santé ou du handicap sur le projet professionnel (modification de l'article L.611-6 du code du travail) ;
- Fixer un objectif quantifié en % d'entrée des personnes handicapées dans le plan d'investissement dans les compétences engageant les financements associés.

Recommandation 28 : Préciser et renforcer le rôle, l'organisation et l'investissement des services de santé au travail sur la mission de maintien en emploi, en mettant en place, dans chaque SST des commissions pluridisciplinaires de maintien en emploi à partir des indicateurs demandés par la DGT

Recommandation 29 : Renforcer la compétence des opérateurs de placement spécialisés sur les situations de handicap les plus complexes, et accompagner cette nécessaire montée en compétence par des moyens et un mode de financement revus en conséquence

Recommandation 30 : Sortir le décret attendu pour redéfinir les missions et les publics concernés par le secteur de la réadaptation professionnelle. Développer et orienter l'accès à l'offre de formation en :

- ▶ garantissant l'ouverture de l'offre de formation de droit commun mise en œuvre dans le cadre des programmes régionaux aux personnes handicapées
- ▶ organisant des sessions de formation « hors les murs » et en mobilisant l'offre et l'expertise médico-sociale existantes pour diversifier les formations proposées
- ▶ privilégiant les personnes orientées en priorité vers les CPO et les CRP en partant de leurs besoins

Recommandation 31 : Sécuriser les financements spécifiques nécessaires de l'insertion professionnelle des personnes handicapés et prendre en compte les besoins réels des publics dans la priorisation des financements mobilisables.

Recommandation 32 : Conforter la vocation sociale et économique des entreprises adaptées en précisant les critères d'orientation du service public de l'emploi pour favoriser les passerelles entre secteur protégé et secteur adapté et en s'assurant de la place des femmes en leur sein

Recommandation 33 : Reconnaître la vocation du secteur protégé dans l'accompagnement des personnes handicapées dans l'apprentissage et l'alternance en milieu ordinaire, en s'assurant de la place des femmes en leur sein.

Recommandation 34 : Améliorer les réponses aux besoins d'insertion des personnes handicapées les plus éloignés de l'emploi, augmentés de difficultés sociales et sanitaires diverses :

- ▶ en renforçant la prise en compte des conséquences du handicap dans le cadre de l'accompagnement global prescrit par Pôle emploi ;
- ▶ en ouvrant plus largement l'accès des travailleurs handicapés au secteur de l'insertion par l'activité économique ;
- ▶ en incitant les Conseils départementaux à mieux identifier et prendre en considération le handicap dans le cadre des plans départementaux d'insertion (PDI) en direction des bénéficiaires du RSA.

Recommandation 35 : Garantir l'accès des travailleurs handicapés aux parcours emploi compétences en :

- fixant des objectifs chiffrés prenant en compte a minima la proportion des demandeurs d'emploi en situation de handicap ;
- assurant une sélection et un suivi des employeurs sur leur capacité à adapter les postes de travail en fonction des besoins de la personne (employeur-habilité)

Recommandation 36 : Garantir l'accès du dispositif d'emploi accompagné au bénéfice des personnes avec des handicaps complexes, notamment des handicaps psychiques, cognitifs et des déficiences intellectuelles.

Recommandation 37 : Assurer la montée en puissance du dispositif de l'emploi accompagné en :

- assurant un pilotage et une évaluation nationale renforcés du dispositif s'appuyant sur les premières remontées d'informations et sur des indicateurs solides, fiables et partagés ;
- définissant plus précisément les indicateurs d'orientation des premiers bénéficiaires ;
- ouvrant plus largement les conditions et procédures d'accès à l'emploi accompagné, pour prévenir les situations de désinsertion professionnelle ;
- adaptant les moyens consacrés à l'emploi accompagné aux besoins repérés avec un égal accès sur tous les territoires ;
- Garantissant l'universalité du droit d'accès à l'emploi accompagné.

Recommandation 38 : développer une recherche appliquée collaborative et pluridisciplinaire sur le handicap

Recommandation 39 : reconnaître les intelligences particulières, les aptitudes hors normes qui peuvent être exploitées à bon escient du développement économique, au bénéfice des entreprises et des personnes elles-mêmes

Recommandation 40 : pour les déficiences visuelles :

- Les médecins de santé au travail, les conseillers de pôle emploi doivent monter en compétence sur les incidences du handicap visuel, les moyens de leurs dépassements et les aptitudes qui en ressortent.
- Le secteur médico-social doit communiquer et coopérer avec le milieu ordinaire pour démultiplier les accompagnements, les offres en direction des handicapés visuels doivent évoluer pour coller avec la réalité du marché de l'emploi ;
- Les concepteurs, éditeurs de logiciel se doivent de mettre sur le marché, les produits accessibles dès la conception (loi pour une république numérique, loi de 2005...)
- Les ouvrages scientifiques doivent continuer de faire l'objet d'édition pour permettre, leur transcription, leur consultation et leur usage, via les applications d'accessibilité numérique, utiles aux étudiants et aux professionnels.

Recommandation 41 : pour les déficiences auditives :

- proposer la mutualisation des aménagements raisonnables dans les établissements les mieux accessibles ;
- développer le coaching auprès de la personne vers et en emploi auprès de l'entreprise
- prévoir du temps de remédiation pendant le contrat de travail ;
- sensibiliser les cadres, les managers à la psychologie, aux codes sociaux et culturels des personnes sourdes.

Recommandation 42 : pour les Dys

- mieux former les professionnels à l'identification et à l'orientation des personnes Dys
- Informer les personnes Dys et les employeurs de l'existence d'aide techniques compensées financièrement
- mobiliser le levier de l'emploi accompagné pour insérer professionnellement les personnes Dys

Recommandation 43 : encourager, permettre l'investissement des personnes handicapées y compris déficientes intellectuelles, accompagnées ou non, dans des missions de service public ou des programmes d'aide à d'autres publics en fonction de leurs ressources propres

Recommandation 44 : valoriser l'entrée en emploi, le retour à l'emploi de personne handicapé en tant qu'enjeu économique global

Recommandation 45 : développer les coopérations régulières et mutuelles de l'assurance maladie et des services de santé au travail, préparer l'intégration à court et moyen terme des services de santé au travail et des services de la direction des risques de l'assurance maladie

Recommandation 46 : élargir, conforter la responsabilité sociale des entreprises par des campagnes, des stratégies de communication récurrente sur l'intérêt économique et social de recruter des personnes handicapées

Recommandation 47 : assouplir carrément les critères d'attribution des financements publics pour faciliter l'essaimage, soutenir, faire naître et développer des initiatives innovantes sur l'ensemble du territoire

Recommandation 48 : faire évoluer la philosophie de la prise en charge des personnes handicapées vers une philosophie du développement de leur autonomie

Recommandation 49 : libéraliser les prestations d'accompagnement sur le principe de faire confiance à la personne handicapée qui en a besoin et connaît ses besoins (enveloppe forfaitaire)

Recommandation 50 : ouvrir une nouvelle étape de la politique d'accompagnement vers l'emploi en instituant le tiers secteur associatif partenaires des différentes institutions qui le régissent

Recommandation 51 : octroyer à chacun l'égalité de traitement, reconnaître et garantir la liberté de choix et l'autodétermination la plus grande des personnes handicapées.

TOME 2 : PROCHES AIDANTS

« Préserver nos aidants : une responsabilité nationale »



Rapport de Dominique Gillot, présidente
du CNCPH remis à la ministre des Solidarités et
de la Santé, à la ministre du Travail et à la
secrétaire d'État chargée des Personnes
handicapées auprès du Premier ministre.

Avec le concours de Sonia Baudry / Juin 2018

TABLE DES MATIERES

PREAMBULE	4
1 LA SITUATION DES PROCHES AIDANTS, MALAISE A QUANTIFIER, RESTE MARQUEE PAR UN CADRE JURIDIQUE DISPARATE ET UNE INSUFFISANTE RECONNAISSANCE DE LEUR UTILITE SOCIALE, EN DEPIT DES AVANCEES RECENTES DE LA LOI ASV	6
1.1 Une réalité disparate et difficile à appréhender, faute de statistiques récentes consolidées.....	6
1.2 En l'absence de statut juridique unifié, une pluralité de situations ouvrant des droits différents, d'une portée parfois symbolique.....	8
Le droit français ne retient pas une définition juridique unique de l'« aidant familial ».....	11
1.3 La loi ASV constitue une première avancée dans la reconnaissance d'un statut et de droits effectifs pour les proches aidants.....	12
2 LE CADRE ET LES DISPOSITIONS JURIDIQUES INSUFFISANTS A REpondre AUX ASPIRATIONS DES PROCHES AIDANTS, DES PERSONNES A AIDER ET AU VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION	14
Deux types de proches aidants se distinguent.....	14
Le CCNE s'est autosaisi de cette question de société qui motive la mission, il a rendu un avis en février qui conforte les idées de ce rapport et lui apporte son autorité.....	15
Le vieillissement de la population entraîne une augmentation mécanique du nombre de proches aidants.....	17
Des personnes vieillissantes qui expriment des aspirations, des volontés et des désirs renouvelés... ..	17
2.1 Demain tous aidants ?.....	19
2.2 Les proches aidants soumis à de fortes contraintes temporelles et financières, parfois réticents à se reconnaître comme tels cumulent les risques de rupture professionnelle et d'isolement.....	21
Les proches aidants font face à d'importantes contraintes financières.....	21
Les proches aidants font également face à de fortes contraintes en matière de conciliation de leurs différents rôles (professionnels, social, familial).....	22
Les proches aidants rencontrent rapidement des difficultés à concilier exigence professionnelle et rôle d'aidant.....	23
Les proches aidants ont besoin de s'appuyer sur des mesures négociées, opposables pour leur permettre de conserver une activité professionnelle.....	24
Des freins de toutes sortes peuvent entraver la capacité de l'aidant à se faire accompagner.	25
2.3 Des outils variés pour articuler cette conciliation rôle d'aidant/vie professionnelle mais très insuffisants.....	28
Des prestations de dédommagement et des dispositifs de retraite complémentaire variables suivant la personne aidée.....	29
Des dispositions de majoration de la durée d'assurance (MDA), sont prévues concernant la retraite de base des proches aidants de personnes handicapées.....	29
Un droit au répit, étroitement circonscrit.....	29
Les différents types de congés réservés aux salariés aidants.....	30
L'Aspa, minima social de droit commun accessible lors du passage à la retraite.....	31
2.4 Actualiser et harmoniser le cadre juridique pour mieux garantir les droits de proches aidants les rendre visibles, opposables.....	31
Un besoin d'actualisation.....	31
Une révision du droit au répit pour passer du symbole à l'effectivité.....	32
Une nécessaire harmonisation des dispositifs existants :.....	33
Une indispensable information des aidants y compris en devenir.....	36
Une formation pour les aidants dans le cadre du compte personnel de formation (CPF).....	37
Vers une directive européenne pour les aidants familiaux ?.....	37

3 POUR CONSTRUIRE UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE PLUS ATTENTIVE ET PLUS SOLIDAIRE, DÉVELOPPER LES DISPOSITIFS UTILES AUX PROCHES AIDANTS À PARTIR D'EXEMPLES INNOVANTS.....	38
3.1 Inventorier, évaluer l'efficacité et encourager l'essaimage d'initiatives existantes	38
La Maison des Aidants, un lieu d'apprentissage du comportement et des savoir-faire.....	38
L'Association Française des Aidants, le développement de « cafés des aidants », lieu d'échange et d'entraide.....	39
Une initiative de l'association « Parents d'enfants différents » : le projet de plates-formes publiques et privées de mise en relation des offres de services salariés à temps spécifique avec les besoins des employeurs	39
L'UNAF édite pour sa part un guide particulièrement complet à destination des entreprises.....	40
Les acteurs de la protection sociale développent des outils en faveur des aidants.....	40
3.2 Soutenir, développer et institutionnaliser les dispositifs d'information, de ressource, promouvoir les dispositifs de relais, de répit et d'aide urgente.....	42
3.3 S'inspirer des exemples étrangers	44
En Angleterre, la politique d'aide aux aidants peu ambitieuse et d'une efficacité relative vise avant tout à pallier le fort déficit en services professionnels et le désengagement des acteurs publics.....	44
En Italie, la politique d'aide aux aidants repose essentiellement sur l'emploi d'une main-d'œuvre féminine immigrée.....	45
En Allemagne, une politique d'aide aux aidants « inéquitable », contrainte de s'adapter à l'augmentation du taux d'emploi des femmes	46
Aux Pays-Bas, la politique d'aide aux aidants, est marquée par un accès aisé à l'aide professionnelle et un cadre juridique favorable à la conciliation rôle d'aidant/vie professionnelle.....	46
En Suède, la politique d'aide aux aidants, caractérisée par des politiques publiques favorables à la conciliation vie professionnelle/rôle d'aidant, offre un modèle particulièrement abouti	47
4 CONCILIATION VIE PROFESSIONNELLE ET RÔLE DES PROCHES AIDANTS : ROMPRE LE SILENCE, LUTTER CONTRE LA DÉINSERTION PROFESSIONNELLE EN S'APPUYANT SUR LES EMPLOYEURS ET LE DIALOGUE SOCIAL.....	48
4.1 Rompre le silence :	48
Dans la vie quotidienne du proche aidant.....	48
Dans la vie quotidienne du proche aidé.....	48
Dans la vie sociale.....	49
Dans la vie professionnelle du proche aidant.....	50
4.2 Établir un statut juridique reconnaissant le rôle de proche aidant.....	51
4.3 Garantir le maintien dans l'emploi des proches aidants, lutter contre la désinsertion professionnelle.....	52
Mobiliser les différents acteurs au sein des entreprises et des établissements publics	52
Mieux diagnostiquer les difficultés et les attentes des salariés	52
Sensibiliser et former les managers à la thématique.....	53
Accompagner les salariés dans leur rôle d'aidant d'un proche en déficit d'autonomie	54
4.4 Développer la prévention de la désinsertion professionnelle.....	57
Identifier les signaux d'alerte d'une progressive désinsertion des salariés engagés dans une démarche de proche aidant.....	57
Éviter toute rupture définitive avec le monde du travail.....	58
Reconnaître les compétences acquises par les aidants pendant leur rôle auprès d'un proche aidant (VAE) pour faciliter le retour à l'emploi.....	59
4.5 Négocier une meilleure prise en compte des aidants au sein des branches professionnelles.....	59
Un exemple d'entreprise sociale et solidaire qui investit le marché de l'aide aux aidants a retenu l'attention de la mission.....	61

PREAMBULE

Dans un passé encore très récent, les personnes qui devenaient dépendantes, qui « perdaient la tête », les enfants handicapés même devenus adultes qui n'étaient pas « placés », étaient naturellement pris en charge par les femmes de la famille : fille, épouse, mère. C'était leur devoir, c'était la force de l'habitude. Aujourd'hui, un constat s'impose et s'invite dans le débat public. L'allongement de la durée de la vie, le « manque » de structure d'accueil pour enfants handicapés, pour les personnes handicapées vieillissantes, les logements trop petits pour accueillir le parent vieillissant, la méfiance des enfants pour les maisons de retraites médicalisées, le coût difficilement supportable des EHPAD, et l'activité professionnelle des femmes perturbent cet ordonnancement ancestral.

- ▶ Progressivement **le sujet se fait présent, plus pressant dans les débats publics**, dans l'interpellation des pouvoirs publics, dans l'exigence d'une meilleure prise en compte des besoins à satisfaire pour sécuriser cette relation aidant/aide. Les situations qui sont décrites intéressent d'autant plus l'opinion publique que chacun se sait concerné, sinon menacé.
- ▶ Régulièrement **les médias se font l'écho de drames liés au grand malaise de familles** confrontées à cette obligation de prise en charge d'un proche sans autonomie, en (re)construction d'autonomie, en perte d'autonomie, en dépendance qu'elles qualifient encore trop souvent de « devoir ».
- ▶ Régulièrement **des monographies, des biographies, des essais rendent compte** de ce que vivent ces personnes devenues « proches aidants » depuis une dénomination inscrite dans la loi d'Adaptation de la Société au vieillissement dite loi ASV.
- ▶ Régulièrement **des initiatives associatives parlementaires¹ amènent le sujet à l'ordre du jour** des politiques publiques. Les responsables politiques s'engagent à mener une réflexion collective, participative pour construire des réponses aux questions posées...

C'est dans ce cadre que se situe la mission qui m'a été confiée par trois ministres. Agnès Buzyn, Muriel Pénicaud et Sophie Cluzel pour tenter de faire un état des situations et du contexte et contribuer à éclairer la conciliation entre le rôle des proches aidants et leur vie professionnelle.

La vie professionnelle et la problématique du maintien en emploi des proches aidants, rejoignent le sujet du premier tome de ce rapport notamment sur la prévention de la désinsertion professionnelle.

La population des aidants familiaux constitue un ensemble hétérogène aux profils et aux besoins différenciés. Pour autant, bien des **constats de désinsertion professionnelle** progressive, de rupture professionnelle liées aux exigences du rôle d'aidant et à la **méconnaissance des employeurs**, bien des recommandations sur le changement d'approche, la rupture du silence facteur d'isolement ; la nécessaire prise en **considération précoce des besoins d'adaptation** du temps, de l'organisation du travail d'un salarié par ailleurs aidant d'un proche, **appellent des recommandations identiques à celles formulées dans le premier volet.**

¹ Mission flash du député Pierre Dharéville sur les aidants familiaux à la demande de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée, proposition de loi (PPL) pour une reconnaissance sociale des aidants enregistrée à l'Assemblée nationale le 24 janvier 2018, PPL du député Paul Christophe sur l'extension du don de RTT aux proches aidants des personnes en perte d'autonomie.

Mais ce deuxième tome traite aussi du **repli**, de l'horizon rétréci qu'engendrent les obligations qu'assument les salariés aidants d'un proche, de la rupture culturelle, de la perte du lien social, de **l'épuisement** et du sentiment de culpabilité face à cette lassitude. Il traite aussi de la **volonté d'être reconnu**, accompagné, secondé et considéré dans cette œuvre certes d'altruisme mais aussi d'utilité sociale. Il met en exergue la **nécessaire convergence des dispositifs** (prestations compensatoires, services d'aides pour aidant, majoration des durées d'assurance retraite), et l'impérieuse nécessité de penser **un cadre unifié du statut** ciblé davantage sur les besoins du proche aidant que sur le seul statut de l'aidé.

Il évoque les **leviers à mobiliser pour garantir l'effectivité des droits ainsi qu'une meilleure conciliation de la vie professionnelle et familiale** : sécurisation du cadre juridique, montée en puissance sur le sujet des établissements médico-sociaux, implication et sensibilisation des employeurs à cette nouvelle thématique. Il porte enfin une attention particulière à la **préservation de la santé des aidants**, clé de voûte du partenariat équilibré avec les services d'accompagnement professionnel et les établissements. Et il préconise une actualisation et une harmonisation législative des différents textes qui instaurent ou régissent ces droits.

1 LA SITUATION DES PROCHES AIDANTS, MALAISES A QUANTIFIER, RESTE MARQUEE PAR UN CADRE JURIDIQUE DISPARATE ET UNE INSUFFISANTE RECONNAISSANCE DE LEUR UTILITE SOCIALE, EN DEPIT DES AVANCEES RECENTES DE LA LOI ASV.

En dehors d'une définition juridique stabilisée, le proche aidant ou aidant familial ou aidant d'un proche est une personne (femme ou homme), non professionnel qui par défaut ou par choix, vient en aide de façon occasionnelle, récurrente ou permanente à une personne dépendante, en déficit d'autonomie de son entourage.

1.1 Une réalité disparate et difficile à appréhender, faute de statistiques récentes consolidées

- ▶ Selon les chiffres fournis par l'OCDE, le pourcentage des aidants familiaux diffère fortement d'un pays à l'autre puisqu'il oscille entre 8 et 16 % de la population nationale. En France, selon **l'enquête de référence Handicap-Santé-Ménages de 2008**² de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), environ 10 % de la population résidant à domicile reçoit l'aide régulière d'un proche en raison de problèmes de santé ou d'un handicap
- ▶ Toujours selon cette même étude, **les proches aidants étaient 8,3 millions en 2008**. Au sein de cette population, on comptait **4 millions de personnes salariées** : 4 millions accompagnant des personnes de moins de soixante ans et 4,3 millions aidant au moins une personne âgée de plus de soixante années. A noter que parmi ces 4,3 millions, certains aidants peuvent accompagner à la fois une personne de moins de soixante ans et une personne de plus de soixante ans. Ces 8,3 millions d'aidants non professionnels soutiennent **5,8 millions de personnes à domicile** (2,2 millions d'adultes âgés de vingt à cinquante-neuf ans et 3,6 millions d'adultes âgés de soixante ans ou plus et vraisemblablement 2,5 millions de jeunes de moins de 20 ans, handicapés).
- ▶ Un tiers des aidants (34 %) ont plus de soixante ans et entrent eux-mêmes dans la catégorie des personnes dites âgées, et **47 % d'entre eux ont entre cinquante et soixante-quatorze ans**.
- ▶ **Les aidants sont présents dans toutes les catégories socio- professionnelles**. Le critère de l'activité professionnelle indique qu'une large partie des aidants est face à la nécessité de combiner à la fois son rôle d'aidant et son activité professionnelle.
- ▶ La **répartition sexuée des tâches et la prégnance des femmes** dans le rôle d'aidants sont soulignées par les différentes études, même si elles tendent à se réduire du fait du taux d'activité professionnelle des femmes et du rééquilibrage progressif des tâches au sein des familles. Les femmes sont les premières pourvoyeuses d'aide au sein de la famille : **environ 57 % des aidants sont des femmes (et leur contribution est plus forte, notamment en volume horaire)**
- ▶ Ces différents critères (âge de la personne aidée et de l'aidant, activité professionnelle, nature de l'accompagnement) permettent de mieux caractériser les aidants tout en mettant en lumière **la grande diversité de leurs profils**. Cette diversité vient renforcer la complexité d'appréhension des contours de cette population et ne permet pas d'identifier un portrait type de l'aidant.

²DREES, Enquête Handicap-Santé auprès des proches aidants (HSA), 2008.

- ▶ D'après le **Baromètre Santé et bien-être des salariés, Performance des entreprises** – réalisé par la fondation Malakoff Médéric en 2004, 34% des salariés rencontrent des difficultés à concilier vie professionnelle et rôle d'aidant – ils doivent assumer dans une même journée une double activité : son travail et s'occuper de son proche.
- ▶ **L'enquête BVA de 2010 sur « Les aidants familiaux en France »** met pour sa part en lumière les besoins des proches aidants : un salarié aidant sur deux exprime le besoin d'un aménagement de son temps de travail (flexibilité des horaires, réduction de son temps de travail, télétravail, congé temporaire).
- ▶ En 2013, les **résultats d'une enquête qualitative menée par l'Association des Paralysés de France** sur 440 de ses adhérents confirme ces résultats : féminisation des aidants (à hauteur de 74%), incidences notables sur la vie familiale, professionnelle personnelle et sociale, manque d'information, de formation et de soutien. L'enquête apporte un éclairage sur la durée moyenne de l'aide qui s'établit à près de 16 ans en moyenne et sur sa nature :
 - ▶ hygiène, aide à la vie domestique pour plus de 75% des proches aidants ;
 - ▶ gestion de la vie quotidienne (prise de rendez-vous, démarches administratives) et soutien moral par plus de 65% d'entre eux ;
 - ▶ surveillance et aide à l'autonomie pour plus de 50%.
- ▶ Une **étude de l'association de la Maison des aidants**, réalisée lors de la journée des aidants de 2016 ³, si elle n'a pas la fiabilité statistique des enquêtes précitées, s'inscrit dans la même perspective et fait apparaître que sur 1000 personnes ayant répondu 80% sont des répondantes et 20% sont des aidants âgés entre 59 et 70 ans :
 - ▶ 62% apportent une aide constante et permanente
 - ▶ pour 66 %, leur rôle d'aidant est incompatible avec la poursuite de leurs activités de loisirs ;
 - ▶ pour 75 % ce rôle a un impact sur leur santé ;
 - ▶ 80 % ressentent du stress ;
 - ▶ 30 % prennent des traitements contre l'anxiété ;
 - ▶ 90 % affirment que leur rôle nécessite d'apprendre des savoirs nouveaux ;
 - ▶ 97 % pensent que les aidants familiaux devraient être représentés auprès des pouvoirs publics.
- ▶ Enfin, d'après le **baromètre des aidants réalisé par l'institut BVA en 2017**⁴, il y aurait en France en 2017 près de 11 millions d'aidants. Parmi ces personnes affirmant apporter régulièrement et bénévolement de l'aide à un ou plusieurs proches en situation de handicap ou de dépendance :
 - ▶ 51% sont actifs
 - ▶ 75% ont moins de 65 ans.
 - ▶ Le taux de féminisation ne semble pas avoir varié en 10 ans : 58% des aidants sont des aidantes contre 57% en 2007 dans l'enquête de la DREES

³ Enquête sur 1000 personnes reposant sur le volontariat des personnes en dehors de la méthode des quotas

⁴ Enquête réalisée par BVA les 12-13 mai et 19-20 mai par téléphone auprès d'un échantillon de 2007 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus et composé de 384 aidants et 1623 non-aidants

A noter que les aidants expriment en majorité prioritairement (59%) un besoin de meilleure coordination des acteurs, cette demande étant même supérieure à la demande d'une meilleure aide financière et matérielle (57%). D'autres demandes complémentaires s'expriment :

- ▶ celle d'une plus grande offre de placés en EPHAD (53%)
- ▶ celle d'un maintien à domicile facilité (52%).
- ▶ 48 % des aidants expriment par ailleurs un besoin de soutien psychologique
- ▶ 82% ne se sentent pas suffisamment reconnus socialement.

▶ Au-delà de ces éléments, l'enquête BVA fait apparaître une méconnaissance de la part de la population de la thématique : 35% des Français seulement ont entendu parler du sujet et 63% des aidants ignorent qu'ils le sont.

La situation de la **génération pivot** à l'épreuve d'une double contrainte, celle de soutenir à ses enfants adultes et celle de venir en aide à ses parents, sera abordée dans le cours du rapport.

En résumé, la moitié des aidants salariés (soit 4 millions de personnes en 2008, sans doute près de 5 millions en 2018), aide une personne de plus de 60 ans à domicile. Ce sont pour la moitié d'entre eux des enfants qui aident en raison d'un problème de santé leurs parents.

Recommandation 1 : diligenter une étude statistique nationale pour mieux appréhender la réalité et les besoins des proches aidants.

1.2 En l'absence de statut juridique unifié, une pluralité de situations ouvrant des droits différents, d'une portée parfois symbolique

La loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » fait état d'une définition juridique et d'une reconnaissance de l'aidant.

Ainsi dans le droit français, différents statuts de l'aidant sont distingués, l'aidant étant généralement bénévole.

Il peut dans certains cas être embauché par son proche aidé, il bénéficie alors des droits des salariés.

Dans certains cas, lorsqu'il renonce totalement ou partiellement à son emploi, l'aidant peut être indemnisé, sous conditions différentes suivant le statut de l'aidé.

Ces différences subtiles dépendent en partie du lien d'alliance ou de parenté qui existent entre l'aidant et le proche aidé par exemple :

- ▶ une maman (un parent) d'enfant handicapé ;
- ▶ une fille (un enfant) de parents vieillissants en perte d'autonomie la fin de vie
- ▶ la mère (le père) qui accompagne la fin de vie de ses vieux parents ou d'un enfant handicapé, malade chronique ou gravement accidenté ;
- ▶ une épouse (un époux) qui accompagne son conjoint, compagnon avec un handicap ; une maladie chronique, invalidante ; une perte d'autonomie, une grande dépendance ; sa fin de vie
- ▶ un proche, sans lien de parenté, qui partage ou non la vie de l'aidé peut être dans une des situations évoquées.

Allocations et aides sociales pour les personnes en perte d'autonomie

- ▶ L'**allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP)**, créée par la loi du 30 juin 1975, permet aux adultes de moins de 60 ans, de faire face aux frais engendrés par l'obligation d'avoir, à domicile (dans près de 9 cas sur dix) ou en établissement, recours à l'aide d'une tierce personne pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Elle a été, jusqu'à l'instauration de la prestation spécifique dépendance (PSD) par la loi du 24 janvier 1997, l'instrument majeur de l'aide aux personnes âgées dépendantes.
- ▶ La **prestation spécifique dépendance (PSD)**, créée par la loi du 24 janvier 1997, est une prestation d'aide sociale versée en nature sous conditions de ressources par le département à toute personne lourdement dépendante âgée d'au moins 60 ans. L'évaluation du degré de dépendance et des besoins d'aide de la personne âgée est réalisée par une équipe médico-sociale, composée de médecins, d'infirmiers et de travailleurs sociaux.
- ▶ L'**allocation personnalisée d'autonomie (Apa)**, mise en place le 1er janvier 2002, s'est substituée à la Prestation spécifique dépendance (PSD) et à une part des prestations prises en charge par les caisses de retraite sous conditions. Elle vise à une meilleure prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées pour accomplir les gestes ordinaires de la vie courante.
- ▶ L'**aide-ménagère ou auxiliaire de vie**, l'aide-ménagère qui permet la prise en charge partielle d'un quota d'heures d'intervention d'aides-ménagères ou d'auxiliaires de vie employées par un service habilité (pour intervenir le service d'aide à domicile doit disposer, d'une autorisation délivrée par le conseil départemental ou d'un agrément délivré par les services de l'état).
- ▶ L'**aide sociale à l'hébergement (ASH)**, peut servir à acquitter tout ou partie des frais de séjour dans un établissement public ou privé du secteur médico-social ou sanitaire.
- ▶ L'**accueil chez des particuliers ou accueil familial**, lorsque les personnes âgées ne peuvent rester à leur domicile, elles peuvent bénéficier de cette accueil avec une prise en charge par l'aide sociale au titre du placement chez des particuliers.
- ▶ La **prestation de compensation du handicap (PCH)**, depuis 2006, elle finance des besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées délivrées par la MDPH sous conditions. Cette prestation remplace l'ACTP. Toutefois, les anciens titulaires de l'ACTP peuvent choisir de la garder plutôt que de recevoir la PCH.

Source : DREES

Progressivement, la parole se libérant sur la situation de vie et d'organisation des personnes gênées dans leur vie quotidienne par des conditions handicapantes, le rôle des aidants, professionnels, bénévoles est apparu dans l'opinion publique, dans le débat public, dans l'interpellation des pouvoirs publics.

Le rôle des proches aidants, dévoués bénévoles, l'importance dans leur place dans l'accompagnement de leurs proches, dans la société ont été progressivement et partiellement pris en compte.

Une première définition officielle a été inscrite dans la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société du vieillissement (ASV). Après de longs débats sur qui, quoi, pourquoi, comment, suivant quel périmètre, quels liens, (comme savent en conduire les parlementaires), la définition de proche aidant retenue s'inspire de celle du code de l'action sociale et des familles relative aux aidants de personnes en situation de handicap (loi 2005) et indique : « *est considéré comme proche aidant d'une personne âgée, son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu son pacte civil de solidarité, ou son concubin, un parent ou allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui leur vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* ».

On voit bien que, les lois sur le PACS, le mariage pour tous, étant adoptées, le législateur n'a voulu oublier personne dans la qualité, reconnue, possible, de proche aidant.

De plus la loi ASV a institué « **un droit au répit pour le proche aidant** » qui permet à l'aidant d'un proche en perte d'autonomie de bénéficier jusqu'à 500 € par an pour financer une période de répit.

La pluralité des situations, la diversité des droits existants, parfois de portée symbolique de faible niveau financier, peu récurrents sinon exceptionnels et pour la plupart limité dans le temps, restent assez méconnus et résistent mal aux idées reçues, liées au dévouement altruiste et sacrificiel qui accompagnent la décision de soutenir un proche qui en a besoin.

Ce soutien peut s'exprimer de différentes façons, suivant le cas : soins, accompagnement, conseil, soutien psychologique, activités domestiques, orientations thérapeutiques, recherche d'intervenant de santé, coordination.

Puisqu'il s'agit d'accompagner, de venir en aide, à un proche, les personnes se retrouvent souvent en situation d'aidants sans savoir à quoi elles s'engagent, sans réfléchir le plus souvent aux conséquences. Sur leur propre vie.

Un tel engagement relève de l'affection, de l'amour, du dévouement filial, de la fidélité à une histoire. Bien souvent, la personne ne se reconnaît pas elle-même aidante : elle fait « son devoir », elle répond à un élan, une nécessité qui vont générer des contraintes, une mobilisation importante de son temps libre, du stress puis des incidences en terme de santé (surmenage, fatigue, tension... pression mentale, sentiment de culpabilité).

Cette description ne correspond pas à celle du parent (bien souvent la mère) d'un enfant handicapé ; qui « ne peut pas faire autrement » **que prendre la direction des opérations**. Les interrogations, les alertes face au développement de l'enfant qui inquiète parce que différent des autres, différent de ce qu'on attend, face au parcours médical pour rencontrer les praticiens qui seront attentifs, prendront en compte ces inquiétudes change le cours de la vie des parents, **suscite une évolution dans les priorités de chacun**. L'annonce, la réception du diagnostic sont un moment de sidération, de soulagement aussi de poser enfin des mots sur les incertitudes et de doutes, d'angoisse face à l'avenir, l'inconnu qui s'ouvrent vertigineux.

Le droit français ne retient pas une définition juridique unique de l'« aidant familial »

Le rôle de l'« aidant naturel » renvoyait initialement au concept d'obligé alimentaire inscrit dans les articles 205 à 207 du Code civil. Il était de ce fait circonscrit au cercle familial. Bien qu'encore usité, ce terme a progressivement laissé place à des définitions englobant un périmètre plus large de l'entourage de la personne aidée. On parle d'« aidants informels » ou encore « aidants familiaux ». Ce périmètre élargi a obtenu une première reconnaissance à travers la notion de « proche aidant » d'une personne âgée, inscrite dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement dite loi ASV. L'article 35 de la loi dispose ainsi dans son article. L. 113-1-3. : « *est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide de manière régulière à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne.* »

Cependant, le périmètre de ces définitions pour les acteurs publics continue de varier malgré des éléments de définition: le ministère de la Santé, propose dans son « guide de l'aidant familial » une définition à partager entre les pouvoirs publics et les acteurs du secteur :

« L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le nursing, les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques, etc. »

Cette définition s'est vue enrichie par des acteurs associatifs désireux d'apporter des éléments de définition déclinables en fonction des profils des personnes accompagnées. Ces derniers insistent pour la plupart sur la reconnaissance du rôle central des aidants et sur le caractère non professionnel de l'aide apportée aux proches aidés

Une reconnaissance lente et incomplète des aidants dans les textes juridiques

- ▶ La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées officialise la place des aidants ;
- ▶ Le décret du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles et le code de la sécurité sociale attribue de premiers contours à la notion d'aidant familial ;
- ▶ Le décret du 7 mai 2008 relatif à l'accès des enfants à la prestation de compensation élargit la notion d'aidant familial.
- ▶ Le Code de la santé publique (art. L. 111-6) évoque par ailleurs les termes « d'aidant naturel » et de « personne de confiance ».
- ▶ La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement introduit enfin une définition légale du « proche aidant » d'une personne âgée ainsi qu'un droit au répit sans opérer d'unification avec la notion de proche aidant d'une personne handicapée
- ▶ La loi Travail a assoupli les modalités d'obtention du congé de « proche aidant » en passant l'ancienneté requise de 2 ans à un an.

1.3 La loi ASV constitue une première avancée dans la reconnaissance d'un statut et de droits effectifs pour les proches aidants

- ▶ Une première définition officielle a été inscrite en 2015 dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) : la loi ASV a retenu une définition inspirée de celle du code de l'action sociale et des familles des aidants de personnes en situation de handicap : « *est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* ».
- ▶ La loi ASV a par ailleurs institué **un droit au répit pour le « proche aidant »** s'occupant d'une personne âgée en situation de perte d'autonomie

Les principales avancées de la loi ASV pour les aidants familiaux ⁵

- Une définition du proche aidant via son article. L. 113-1-3. précité

- ▶ Dans le cadre de la revalorisation de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), l'évaluation par l'équipe médico-sociale de la situation et des besoins du demandeur âgé ainsi que de ses proches aidants. Cette évaluation donne lieu à l'élaboration d'un plan d'aide, qui peut prévoir une enveloppe dédiée à la prise en charge de dispositifs de répit correspondant aux besoins de l'aidant.
- ▶ La mise en place, dans chaque département, d'une conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées. Dans ce cadre, la conférence peut encourager notamment des actions d'accompagnement de proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie (dans le cadre de mobilisation des fonds départementaux de compensation).
- ▶ Une extension du champ de compétences de la CNSA en matière de financement d'actions d'accompagnement des aidants

La loi travail de 2016 a augmenté le congé parental permettant, à l'annonce du diagnostic du handicap d'un enfant, de faire face, de rencontrer les professionnels, d'autres parents, de commencer à comprendre comment s'organisera la vie de l'enfant et de sa famille pour progresser vers les apprentissages, l'autonomie, avec les soins, les stimulations utiles. Mais deux jours, c'est bien court, d'autant que leur cumul avec les jours de congé annuel dépassent la durée légale ! Les parents se relaient, cherchent la meilleure solution.

Recommandation 2 : revoir l'article L314-8 du code du travail qui permet au salarié de bénéficier de deux jours de congés supplémentaire au moment de l'annonce du handicap d'un enfant afin que le cumul de ces jours de congés supplémentaires avec les jours du congé annuel puisse dépasser la durée maximale du congé annuel

⁵Source : CNSA

Par la suite, souvent l'un des deux décide de se consacrer à cet enfant différent. Au début le parent peut réussir cette conciliation. Puis très vite, le climat professionnel se dégrade. Trop grandes préoccupations pour la bonne organisation de la journée de l'enfant, besoin de passer de nombreux appels téléphoniques pour caler les rendez-vous, s'assurer du relais des professionnels, disponibilité très sollicitée pour répondre aux alertes, aux urgences, faire face au désistement, aux obligations de soins et de stimulations.

Comment bien assumer ses responsabilités professionnelles dans ces conditions ? Surtout lorsqu'on hésite à parler de ses problèmes personnels de crainte de perdre l'estime et la confiance de l'encadrement, pour ne pas solliciter la pitié des collègues, peine, sollicitude qui peut à terme évoluer en intolérance en cas de mission non ou mal accomplie, en cas de report de la charge de travail sur le collectif...

Les situations (aidant d'un proche ou aidant d'un enfant handicapé) se rejoignent.

La personne aidant un proche prend sur elle, s'efforce d'assurer au mieux ses deux journées en une, y engage toutes ses forces et bientôt ne fait plus que cela.

Elle jongle avec ses disponibilités légales, développe une forme de débrouillardise solitaire, s'adapte, découvre ses responsabilités, cherche des informations auprès des institutions, des services, des associations... Elle mesure ses limites. La dépendance liée au handicap, à la maladie ou à l'âge nécessite des savoirs, un apprentissage, une organisation qui doit être infaillible.

Lorsqu'elles sont connues, obtenues, après de longues recherches administratives, la production réitérée de certificat, de renseignements qui épuisent la patience mais aiguisent le savoir-faire, **toutes les aides financières mises bout à bout peuvent atteindre 2 à 3 heures par jour**, reconnues à travers un plan d'aide, satisfaites par des professionnels qualifiés qu'il faut trouver... **Que faire pendant les 20 heures de la journée qui restent ?** Comment assumer sa double vie ?

Tous les aidants d'un proche sont confrontés à la même dose de stress, au même questionnement, aux mêmes difficultés de compétences à mobiliser même s'il n'est pas question de professionnaliser les aidants ! Ils ont tous conscience de leurs limites de temps d'énergie, de compétence, quand ils trouvent un espace de confiance (associatif, auditions thématiques, prise de parole publique) les témoignages font tous état de cette pression mentale, du surinvestissement que cela requiert, de l'épuisement.

2 LE CADRE ET LES DISPOSITIONS JURIDIQUES INSUFFISANTS A REpondre AUX ASPIRATIONS DES PROCHES AIDANTS, DES PERSONNES A AIDER ET AU VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION.

Deux types de proches aidants se distinguent

Les représentants des associations auditionnées font bien ressortir, la nécessaire distinction entre deux types de proches aidants, dont les besoins ne sont pas les mêmes, ni les conséquences sur leur vie professionnelle, familiale et sociale. Ne pas faire cette distinction, porte préjudice à une partie d'entre eux :

- ▶ **La personne qui doit s'occuper d'un enfant handicapé** dès sa naissance, à la survenue du handicap, ou atteint d'une maladie chronique incurable, s'investit pour une période longue qui peut durer jusqu'à l'âge adulte (acquisition d'une certaine autonomie, ou accueil dans un établissement spécialisé lorsque c'est possible) voire jusqu'à la fin de la vie du proche aidé...

L'âge moyen de ces aidants se situe vraisemblablement entre 20 et 45 ans mais n'a jamais été établi, faute de ces indicateurs manquants à la connaissance et à l'analyse du phénomène.

Handi-actif, un collectif de parents pour mieux garantir la conciliation vie personnelle-vie familiale des proches aidants

Le collectif Handi-actif, qui s'est créé pour interpeller les pouvoirs publics sur les difficultés spécifiques rencontrés par les parents d'enfants handicapés représente les parents d'enfants ayant des problèmes moteurs mais aussi atteints d'autisme ou d'autres types de handicap.

Il explique que le rôle des aidants familiaux s'est souvent imposé à cause du manque de structure d'accueil adapté à la situation de l'enfant ou à l'impossibilité de l'intégrer dans un circuit scolaire ordinaire... Dans ces cas là, la période de proche aidant est une période à durée indéterminée ! Elle va se poursuivre tout au long de la vie de l'enfant jusqu'à ce qu'il trouve sa place dans un centre d'accueil adapté à sa situation ou jusqu'à la fin de sa vie.

Il met en exergue les **obstacles matériels et professionnels auxquels font face les parents d'enfants handicapés** : le deuil de l'enfant « parfait » n'est pas la seule douleur, l'insuffisance de la prise en charge et le coût prohibitif des équipements (ex : 20000 euros pour une synthèse oculaire même prescrite par un médecin ophtalmologiste), font peser une pression financière constante sur les parents dont la situation dans l'emploi est déjà fragilisée par le temps et l'énergie requis pour les soins de l'enfant. La PCH enfant n'est pas du tout adaptés à leurs situations, ni a à leurs besoins très vite évolutif

Handi-actif plaide en faveur d'une reconnaissance d'un statut des aidants familiaux, même si, à l'instar de ce qui est remarqué pour la RQTH, les salariés peuvent demeurer réticents à communiquer à leur employeur leur situation de proche aidant. Le collectif se prononce pour une plus grande flexibilité dans les modalités d'obtention du télétravail pour les aidants ainsi que pour plus de souplesse dans les modalités d'attribution de l'Allocation journalière de présence parentale, qui actuellement attribuable pour trois ans, n'est pas suffisamment adaptée à l'urgence et à la permanence des soins que peut requérir un enfant handicapé.

Il préconise, pour évaluer le nombre de ces aidants, de s'appuyer sur le nombre de personnes percevant l'aide humaine perçue dans le cadre de la PCH et/ou le nombre de personnes percevant l'AAEH à partir du complément 2.

- **La personne qui aide un proche gravement malade, en perte d'autonomie**, voire en fin de vie s'investit sur une période qui peut être de moyenne à courte durée, évaluée à quelques années.

1/3 de ces aidants ont plus de 60 ans, et la moitié d'entre eux entre 50 et 74 ans ! La plupart ont travaillé tout au long de leur vie et donc cotisé pour leur retraite. Ils ont acquis un certain niveau de vie grâce à leur parcours professionnel. Les personnes qu'ils aident sont bénéficiaires (peuvent l'être de l'APA).

Le CCNE s'est autosaisi de cette question de société qui motive la mission, il a rendu un avis en février qui conforte les idées de ce rapport et lui apporte son autorité

Avis du Comité Consultatif National d'Éthique « Enjeux éthiques du vieillissement. »

Le vieillissement de notre société est aujourd'hui une réalité démographique indéniable et qui invite à repenser notre façon de vivre ensemble pour permettre une meilleure inclusion des personnes âgées. Des mesures législatives ont ainsi été entreprises ces dernières années pour faire face à cette réalité, que ce soit par la loi de 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement ou bien par celle de 2016 relative à la modernisation de notre système de santé.

Le CCNE a décidé de faire partir sa réflexion de **la question de la « concentration » des personnes âgées dans des établissements d'hébergement**. En effet, force est de constater que l'institutionnalisation des personnes âgées dépendantes et leur concentration entre elles génèrent des situations parfois indignes, qui, réciproquement, sont source d'un sentiment d'indignité de ces personnes. Leur exclusion de fait de la société, ayant probablement trait à une dénégation collective de ce que peut être la vieillesse, la fin de la vie et la mort, pose de véritables problèmes éthiques, notamment en termes de respect dû aux personnes. En effet, bien que cette institutionnalisation forcée soit revendiquée au nom de principes de bienveillance et dans le but d'assurer la sécurité de ces personnes vulnérables, celle-ci se fait souvent sous la contrainte, faute d'alternative, et se joint en outre de l'obligation pour ces personnes de payer pour un hébergement qu'elles n'ont pas voulu.

Cet avis cherche, dans cette perspective, à répondre aux questions suivantes : **comment nos sociétés vont-elles accompagner l'augmentation des situations de dépendance et la perte d'autonomie** générées par les conséquences de l'augmentation de la longévité mais aussi des progrès réalisés dans le domaine du traitement des maladies ? Quels pourraient être les espaces de vie de ces personnes, qui connaissent notamment une perte d'autonomie ? De quels moyens disposerons-nous pour les accompagner ?

Comment ferons-nous pour respecter le désir de ces personnes vulnérables de choisir leur lieu et leur mode de vie sans forcément accepter les modèles normatifs et souvent institutionnels qui leur sont proposés voire imposés ?

CCNE propose ainsi quelques pistes concrètes pour renforcer la conscience de cette réalité démographique, le vieillissement de notre population, et le respect des personnes âgées. *Ainsi quelques pistes qui cadrent avec l'esprit de ce rapport*

Faire évoluer le droit social, notamment pour permettre à un proche d'aider et d'accompagner une personne malade ou handicapée. A ce titre pourrait être explorée la possibilité d'un enrichissement du compte personnel d'activité (CPA). Penser de nouvelles formes de bénévolat pour matérialiser les solidarités entre ceux qui bénéficient de la santé et ceux qui souffrent de maladie ou de handicap et leurs proches. Mieux protéger les personnes vulnérables par la création d'un délégué interministériel à la protection des majeurs, comme le suggère un récent rapport de la Cour des comptes.

Pour un renforcement des politiques d'accompagnement du vieillissement. Il conviendrait, selon le CCNE: Développer une culture préventive pour mieux anticiper le quatrième âge, **pour anticiper l'adaptation du domicile, l'organisation des services à la personne ou encore le lien avec les aidants.** Développer les dynamiques intergénérationnelles entre bien portants et malades ou porteurs d'un handicap, entre jeunes et personnes âgées, entre actifs ayant un emploi, personnes sans emploi et retraités... pour favoriser la transmission des savoirs et de l'expérience – en particulier professionnelle - de ces personnes devenues économiquement « inactives » en raison de leur âge. **Faire du numérique un outil pour favoriser l'accompagnement du vieillissement et créer de nouvelles formes de solidarité.** Mieux former, mieux accompagner et valoriser tout au long de la pratique les métiers de l'aide à domicile, notamment en prenant mieux en compte la pénibilité des soins et l'exposition affective et émotionnelle qu'impliquent ces professions. Développer les nouvelles compétences professionnelles ou les nouveaux métiers tels que les gestionnaires de cas. Reconsidérer la notion de performance et de tarification tant dans les EHPAD que dans l'accompagnement à domicile. **Favoriser, au niveau local, des pôles de regroupement entre services concourant au maintien au domicile des personnes âgées.** Il s'agirait de permettre à la personne âgée en perte d'indépendance et d'autonomie de garder les mêmes repères, les mêmes aidants professionnels, quelque soient les différents services qu'elle requiert. **Favoriser et diversifier les alternatives à l'EHPAD** sur un même territoire, comme par exemple l'habitat intergénérationnel, l'habitat autogéré, l'habitat intermédiaire pour personnes âgées (résidences-autonomies ; résidences services).

- Contribuer à la dé-ghettoïsation des personnes âgées, en réfléchissant notamment à l'EHPAD hors l'EHPAD *(sans surcharger les proches aidants)*

Cf. Recommandations du CCNE retenues par la mission en fin de rapport

Le vieillissement de la population entraîne une augmentation mécanique du nombre de proches aidants.

On l'a vu, on estime actuellement à huit à onze millions la population de personnes qui aident un proche dont plus de quatre millions de salariés qui endossent également le rôle d'aidants familiaux. En 2050, un tiers de la population française aura plus de 60 ans, le nombre d'aidants va donc nécessairement augmenter.

Suivant l'analyse INSEE 2014, La part des personnes de 60 ans et plus qui était équivalente à celle des 0-19 ans (24,4 %) en 2014 est passé à 24,8 % en 2015⁶.

La part des personnes de plus de 60 ans augmente chaque année. Le vieillissement de la population se poursuit par le haut de la pyramide des âges (baisse de la mortalité aux âges avancés). En 2016, il y avait 21000 centenaires (contre 1100 en 1970), dont 4 fois plus de femmes que d'hommes.

S'ajoute à ces éléments, une espérance de vie à la naissance de 79,2 ans pour les hommes et de 84,7 ans pour les femmes, pour la France entière soit un gain de 0,5 et 0,4 ans respectivement pour chaque sexe depuis 2013.

Parallèlement les progrès médicaux, l'amélioration des conditions de vie (nutrition, prévention) l'ensemble des aides publiques ont fait reculer l'âge de la dépendance : **les Français vivent plus longtemps en bonne santé et en autonomie**. L'âge de la dépendance recule : ce sont 8 % des personnes âgées sont touchées par la dépendance et 10 % des personnes de 75 ans qui vivent en EHPAD.

D'ici 10 ans la proportion de personnes âgées de plus de 60 ans dans la population sera de 30 %, celle des plus de 75 ans de 16,2%. Le vieillissement en bonne santé recule la perte d'autonomie et de fait l'entrée en établissement spécialisé.

C'est la société toute entière qui doit faire face : les pouvoirs publics, les collectivités locales, les services publics (de droit commun, spécifiques), les acteurs privés (associatifs, entrepreneuriaux, numériques), les proches aidants, l'environnement physique, immatériel, culturel...

Des personnes vieillissantes qui expriment des aspirations, des volontés et des désirs renouvelés.

Un âge d'entrée en EHPAD qui recule...

L'âge d'entrée en établissement est plus tardif, il était de 85 ans en 2011 soit une progression de 10 mois par rapport à 2007, en 2014 il était de 85 ans et 6 mois.

Les personnes qui vieillissent tout comme les personnes handicapées revendiquent de plus en plus légitimement leur droit à rester autonome, maîtres de leur vie, de leur choix de vie, de lieu. Elles veulent être respectées dans leur dignité, être associées aux décisions thérapeutiques qui les concernent, ne pas être privées de leur parole par quiconque s'y substituerait sans leur accord éclairé.

...et des personnes âgées qui affirment leur droit à choisir leur parcours de vie.

Les personnes font valoir leur désir légitime de vieillir à leur domicile et d'y être **accompagnées dans les meilleures conditions**.

Les familles, dont la majorité d'entre elles, souhaitent pouvoir s'occuper de leurs proches qui vieillissent et garder le lien familial.

Les parents d'enfants handicapés, luttent pour être reconnus dans leur engagement d'utilité sociale.

Tous attendent que la société prenne en compte l'impact du vieillissement et de la dépendance de leur proche handicapé sur leur vie professionnelle et sociale. Elles demandent un soutien pour y arriver.

⁶ Enquête INSEE

Les professionnels réclament eux aussi, une meilleure formation, du temps pour tenir compte du choix des personnes y compris pour leur fin de vie.

L'ensemble des acteurs souligne l'importance de trouver un équilibre entre médicalisation du vieillissement, du handicap et de la dépendance et qualité de vie des personnes en déficit d'autonomie, tant l'espérance de vie sans incapacité est un marqueur social. La qualité du soutien du maintien ou de la prise en charge tant à domicile qu'en établissement dépend fortement des revenus disponibles.

Tout comme la maîtrise, l'accès à l'information, au meilleur du système de santé dépendent du niveau de compréhension, de culture et d'éducation qui conditionnent souvent aussi le niveau de vie à quoi s'ajoutent les inégalités territoriales dans le cadre de politiques publiques décentralisées.

Depuis 20 ans la prise en charge des personnes vieillissantes en déficit d'autonomie a connu des progrès sensible grâce :

- ▶ à la création de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD), créée par la loi du 24 janvier 1997 puis de l'Allocation Personnalisée d'autonomie (APA) qui mise en place le 1^{er} janvier 2002 s'est substituée à la PSD
- ▶ à la médicalisation de établissements (suite à l'avancée en âge d'entrée dans les anciennes maisons de retraite ou autres résidences séniors, RPA... qui a nécessité de plus en plus de recours à des services de santé extérieurs avec les problèmes de permanence des soins et de sécurité que cela a entraîné) ;
- ▶ au développement des SAMSA, SAVS et service d'aide à la personne, et à la volonté politique d'atteindre progressivement des objectifs inclusifs (école, formation, habitat, emploi accompagné).
- ▶ **La loi ASV a simplifié l'encadrement des services d'aide et d'accompagnement à domicile** réunissant sous un régime unique d'autorisation les services d'aide et d'accompagnement à domicile prestataire intervenant auprès des publics vulnérables (personnes âgées et personnes handicapées).⁷ Néanmoins, les attentes en la matière sont en hausse constante, tant à cause de l'évolution de la demande (liée aux aspirations à la plus grande autonomie des personnes concernées) que de la fragilité du secteur d'aide à la personne et du poids du reste à charge pour les personnes concernées et leur famille dans un partage complexe des financements.
- ▶ D'où l'apport précieux des aidants dans cette prise en charge, l'utilité sociale et économique de leur engagement qui mériterait une analyse économique, à l'appui de la reconnaissance d'un statut officiel réclamé par ces aidants qui se regroupent de plus en plus en associations pour être plus visibles. D'où l'intérêt de réfléchir et d'agir pour préserver leur capacité d'action au quotidien et leur énergie en complément des dispositifs de solidarité nationale.

Recommandation 3 : Mieux accompagner les proches aidants, c'est avant tout:

- ▶ mettre à disposition des aidants des outils d'évaluations de leurs besoins.
- ▶ Répertorier et mettre à disposition des professionnels du soin et de l'accompagnement des outils individualisés de réponse aux besoins des aidants.

⁷ Le portail pour-les-personnes-agees.gouv.fr ainsi que le site des services à la personne établi par le ministère de l'Economie, de l'Industrie et du Numérique recensent la liste des services prestataires.

2.1 Demain tous aidants ?

Le phénomène a vocation à s'amplifier avec les aspirations des personnes qui vieillissent, l'évolution démographique, la légitime volonté des personnes handicapées à vivre accompagnées en milieu ordinaire et la reconnaissance par les pouvoirs publics à travers notamment la stratégie pour les troubles du neuro-développement, des parents comme partenaires du parcours des enfants concernés. Une amplification et une évolution sociale de la prise en charge polymorphe des personnes avec un déficit d'autonomie qui se heurtent à plusieurs fronts : la disponibilité des aidants de bonne volonté, le cadre juridique imprécis, l'insuffisante accessibilité des logements, l'inégale qualité des services d'aides à la personne indispensable au maintien en milieu ordinaire, le poids du reste à charge et l'épuisement des aidants.

Dans le titre I, il a été mis en évidence le nécessaire ajustement et harmonisation des services d'aides à la personne résolument tournés vers la satisfaction des besoins et du confort de la personne dans le développement ou la conservation de son autonomie. Pour cela il s'agit de

- ▶ mieux former les professionnels et les coordonner ;
- ▶ mieux les rémunérer ;
- ▶ donner plus de temps pour leur permettre d'apporter plus d'humanité ;
- ▶ instaurer la confiance avec les aidants pour desserrer l'étau de la crainte du retard, du geste mal adapté : pire de l'absentéisme ;
- ▶ élaborer un contrat moral avec la famille pour dispenser les soins, les accompagnements nécessaires à la personne, pour mieux cerner ses désirs ;
- ▶ donner du temps pour écouter la personne aidée, et le proche aidant afin de créer une véritable équipe autour de la personne aidée.
- ▶ établir des contrôles d'évaluation du service rendu par les prestataires de service et recueillir l'avis des personnes ;

Des pays comme l'Allemagne ont pu développer une véritable politique de contrôle des prestataires avec des indicateurs de qualité et de suivi de services effectués

Recommandation 4 : Ajuster et améliorer la qualité des services à la personne c'est :

- ▶ mieux former, mieux coordonner et rémunérer les professionnels ;
- ▶ tenir compte à travers un contrat moral avec la famille des désirs et du projet de vie de la personne aidée ;
- ▶ établir des contrôles d'évaluation des services rendus.

Face aux risques mieux identifiés, mais sans repères chiffrés là non plus, **l'investissement dans la prévention des risques de perte d'autonomie**, ou d'aggravation du déficit d'autonomie, fera gagner en qualité de vie, en sécurité et longévité en « bonne santé » de la personne aidée, mais aussi de l'aidant : il est nécessaire d'anticiper l'adaptation du domicile aux choix de vie de la personne et au maintien de sa vie sociale et d'œuvrer à produire plus de logement accessible

Face aux impératifs que représentent 6 millions de français mal logés, en suroccupation, la préparation, la rédaction et la discussion de la loi ELAN, sont passées à côté de l'obligation raisonnable d'adapter le cadre des constructions à venir, aux obligations inclusives de la société.

Une société inclusive est une société qui reconnaît à tout un chacun des droits identiques dont celui d'habiter chez soi et dans la cité. Elle fait référence à la liberté de chacun de pouvoir choisir son mode et son lieu de vie. Elle prend nécessairement en compte l'ensemble des aspirations et des besoins de tous et tout particulièrement de ceux qui ont des besoins spécifiques.

En ce sens, la loi ELAN se devrait de prendre en considération :

- ▶ **l'augmentation en âge de la population** qui entraînera bientôt l'exigence d'une hausse significative du nombre de logements accessibles pour satisfaire le maintien à domicile des personnes vieillissantes en perte d'autonomie,
- ▶ le **taux de prévalence du handicap de 15% de toute population** selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) et des plus celui de 65 ans représenteront près de 25% de la population française d'ici une dizaine d'années selon l'INSEE,
- ▶ le rappel de la rapporteure spéciale des Nations Unies que « les personnes handicapées, y compris celles nécessitant un fort accompagnement, doivent pouvoir vivre en société et choisir elles-mêmes leur lieu et mode de résidence »,
- ▶ l'objectif de la Secrétaire d'État aux personnes handicapées de promouvoir la transformation de l'offre médico-sociale telle que le requiert la Convention internationale des Droits des personnes handicapées que la France a ratifiée, à savoir que « *les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient obligées de vivre dans un milieu de vie particulier* » (Article 19),
- ▶ l'objectif de la Ministre de la Santé d'atteindre un taux de 66% d'hospitalisation ambulatoire d'ici 2020.

Ainsi la conception des logements doit évoluer :

Les conditions et les situations de vie des françaises et français ont évolué, évoluent et évolueront. Il s'agit par conséquent de faire vivre le principe de la « conception universelle », tel que nous y invite la Convention internationale des Droits des personnes handicapées, à savoir promouvoir « *la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure du possible, sans nécessiter ni adaptation, ni conception spéciale* » (Article 2). La notion de conception universelle ainsi que les évolutions sociales invitent donc à appréhender la question du logement évolutif comme une réponse à différents modes de vie et de situations) à savoir :

- ▶ les différentes situations liées au handicap et au vieillissement qui se retrouvent au sein du logement
- ▶ le retour d'adultes chez leurs parents en raison de divorce et/ou de paupérisation,
- ▶ l'accueil de proches âgés, qui ne peuvent plus vivre seuls et qui ne souhaitent pas vivre en institution,
- ▶ les besoins de reconfiguration de l'espace pour des familles recomposées en fonction des différents modes de garde.

Le CNCPH invite à appréhender le logement sous l'angle de l'habitat dans la mesure où habiter signifie être logé mais aussi pouvoir entrer en relation avec ses voisins, pouvoir se déplacer dans le quartier, utiliser les services à proximité, faire des achats, inviter, etc.

Par conséquent, le choix d'implantation des programmes de logements prenant en compte les critères environnementaux (accès aux services publics, aux commerces, aux transports, aux services, etc.) ainsi que la reconnaissance des usages de tous les habitants, y compris avec handicap ou vieillissement, sont des critères indispensables pour permettre la participation de chacun à la vie de la Cité.

Simplifier les normes pour construire, moins cher et plus vite, ne permettra pas seul d'engager le virage inclusif indispensable pour mettre fin à la discrimination, aux ruptures de parcours et à la mixité des publics, réellement garante de la cohésion sociale.

Il faut penser une meilleure intégration des EHPAD dans les plans urbains pour la définition d'un dispositif territorial regroupant en proximité l'ensemble des services concourant au maintien à domicile des personnes âgées, géré par un opérateur territorial unique, où les proches aidants auront toute leur place.

Quel rôle pour les acteurs publics dans les politiques publiques en faveur des aidants ?

Au niveau national, plusieurs acteurs sont impliqués dans l'aide aux aidants : l'État et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), ainsi que les grands organismes de protection sociale et les associations du secteur. L'État a intégré le sujet des aidants aux grands plans ou programmes nationaux ciblés par pathologie. L'État contribue ponctuellement à définir la place des aidants dans la société (Conférence de la famille (2006), élaboration du Guide de l'aidant familial, « marrainage » par le ministère de la santé et le secrétariat aux personnes handicapées de la Journée nationale des aidants, loi d'adaptation de la société au vieillissement etc.)

La CNSA s'est vue confier des compétences en matière de financement de dépenses de formation et d'accompagnement des aidants familiaux

Les acteurs de la protection sociale (caisses de retraite notamment), investissent le sujet dans le cadre de leur politique d'action sociale et de prévention.

Au niveau local, deux acteurs sont compétents en matière d'organisation de l'aide aux aidants sur leur territoire : les ARS et les conseils départementaux, mais une multitude d'acteurs peuvent être impliqués dans la mise en œuvre des actions (CLIC, CCAS, opérateurs médico-sociaux et associations d'usagers, MAIA, PFR...). Les ARS intègrent de manière quasi-systématique un axe relatif aux aidants au sein de leurs schémas régionaux d'organisation médico-sociale et se sont vues confier la gestion d'appels à projets dans le cadre du plan Alzheimer (plateformes d'accompagnement et de répit, formation) ou encore dans le cadre du 4^{ème} plan autisme

Il existe un certain degré de coordination des politiques départementales et régionales en direction des personnes âgées mais cette coordination ne s'applique pas spécifiquement à la thématique des aidants : **il n'existe pas de politique concertée sur le sujet applicable sur l'ensemble des territoires.**

Recommandation 5 : définir le cadre national d'une politique publique des proches aidants, déclinable de manière homogène sur l'ensemble territoire

2.2 Les proches aidants soumis à de fortes contraintes temporelles et financières, parfois réticents à se reconnaître comme tels cumulent les risques de rupture professionnelle et d'isolement

Les proches aidants font face à d'importantes contraintes financières

Beaucoup des aidants, particuliers ou représentants associatifs, font état d'une gêne voire d'une diminution de leur pouvoir d'achat, liés à un arrêt de leur déroulement de carrière, à une réduction d'activité professionnelle (temps partiel, mi-temps), ou à une cessation d'activité professionnelle).

A cela s'ajoute une augmentation de dépenses liées à l'accompagnement du proche dépendant, frais de déplacement amplifiés, adaptation du logement, des habitudes de vie, recours à des aides domestiques, reste à charge du Plan d'aide en cas d'impécuniosité ou d'absence de ressource du proche aidé et d'insuffisance du calcul de l'APA.

Pour ce qui est des parents d'enfants handicapés, les témoignages sont encore plus précis.

Pour eux l'annonce du handicap de leur enfant est synonyme de début d'un parcours difficile et de l'entrée dans la précarité. L'un des deux parents étant la plupart du temps obligé de réduire son activité professionnelle voire de la cesser partiellement ou totalement.

Les proches aidants font également face à de fortes contraintes en matière de conciliation de leurs différents rôles (professionnels, social, familial).

Les parents disent subir une discrimination de moins en moins supportée, et une désinsertion professionnelle et sociale plus ou moins brutale, toujours radicale.

Et si l'un des parents quitte l'autre, c'est très souvent l'entrée dans la précarité qualifiée de « descente aux enfers ». Beaucoup trop d'aidants-familiaux vivent du RSA, faute d'autres possibilités.

Le congé de soutien familial, trop court, est plus adapté pour permettre au proche aidant d'accompagner une période de crise ou la fin de vie du proche aidé, et il n'est pas rémunéré.

Les deux jours de congé supplémentaires, pour l'annonce du handicap, acquis de haute lutte, par le débat parlementaire, dans la loi travail de 2017, est loin de couvrir les besoins d'absence du travail, pour suivre, diriger, s'occuper des soins pour un enfant handicapé.

Le don de RTT, légalisé et étendu début 2018 aux proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie par la proposition de loi du député Paul Christophe, **est encore peu répandu**. Au-delà de son caractère inéquitable et aléatoire, le don de RTT est plus adapté à un parent qui doit accompagner son enfant qui traverse une période critique : aggravation, maladie grave, thérapie lourde, intervention chirurgicale et réadaptation à la vie en famille ou à une période aigue d'accompagnement d'un proche dans son parcours médical ou son fin de vie.

Dans tous les cas, limité dans le temps, si le don de RTT augmente la disponibilité ponctuelle des parents aidants-familiaux ou de proches aidant une personne malade ou en fin de vie, il ne peut satisfaire une période d'absence régulière, prolongée, durable.

Un aidant peut être rémunéré par la personne aidée :

- ▶ **dans le cadre des services à la personne si elle dispose de ressources suffisantes ou si elle bénéficie de l'allocation personnalisée d'autonomie** sauf s'il s'agit de son conjoint.
- ▶ ou si cette dernière **bénéficie de la prestation de compensation du handicap (PCH), à condition que l'aidant ne soit ni le conjoint, ni l'enfant ou le parent de l'aidé ni qu'il soit retraité** ou qu'il exerce une activité professionnelle à plein temps. Dans les deux cas, le montant du salaire de l'aidant est calculé sur la base de 13,61 € brut de l'heure. Les démarches relatives à l'emploi (Urssaf, cotisations sociales) doivent être effectuées au moyen du Cesu déclaratif.

Lorsqu'il ne peut pas être salarié par son proche, **le statut d'aidant indemnisé prévoit un dédommagement** calculé sur la base de 50% du SMIC horaire net, soit 3,80 euros de l'heure ou 5,70 si l'aidant réduit ou abandonne son activité professionnelle. Un complément à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé peut également être versé par la Caisse d'allocations familiales (CAF).

L'aidant, s'il doit déclarer les revenus de cette indemnisation (au titre des revenus non commerciaux), est exclu des cotisations sociales et donc de l'attribution d'une cotisation retraite minimale qui en découlerait.

Cette indemnité qui est reconnue comme un progrès, reste cependant un apport provisoire de faible niveau mais surtout menace l'autonomie financière de l'aidant à l'arrêt de son rôle. A l'âge de la retraite, il devient à son tour dépendant de son entourage.

Pour certains témoignages, devenir aidant d'un proche, peut se conclure par une exclusion sociale. Ils rappellent (notamment handi-actif ou France-Alzheimer) que l'aidant familial ou le proche aidant joue un rôle essentiel dans notre société contemporaine, il maintient une qualité de vie appréciable des personnes qu'il aide, il compense le manque ou l'inadaptation de structures d'accueil, pour un coût financier dérisoire, surtout au regard du coût de placement. **En l'absence de données chiffrées fiables et robustes, la contribution que cette occupation volontaire et bénévole ferait économiser aux finances publiques, est estimée entre 16 et 164 milliards d'euro/an selon des locuteurs.** L'écart est important, néanmoins, en l'absence d'étude robuste, il n'est pas déraisonnable de considérer que l'engagement bénévole épargne les finances publiques.

Les proches aidants rencontrent rapidement des difficultés à concilier exigence professionnelle et rôle d'aidant

Quelques entreprises, particulièrement de grands groupes (Casino, Crédit agricole, APRIL, Malakoff-Médéric, Thalès, l'OCIRO que nous avons rencontrés), déjà expérimentés dans le cadre du recrutement ou du maintien dans l'emploi des personnes handicapées (grâce au dynamisme et au lien des référents handicaps avec la direction de l'entreprise qui en font un véritable enjeu de responsabilité sociétale), prennent, aujourd'hui en compte, de façon délibérée et sans accompagnement financier, fiscal de la part de l'Etat, la situation et les besoins de leurs salariés aidants d'un proche. Néanmoins, les enquêtes menées avec leurs propres outils, par des associations représentatives (APF, Maison des Aidants, parents d'enfants différents, Handi-actif...) révèlent une réalité dramatique.

Sur de petits échantillons, représentatifs, les extractions sont éclairantes :

- ▶ **56 % des personnes interrogées, qui ont répondu, n'ont pu conserver leur emploi ;**
- ▶ 40 % ont obtenu un aménagement de leur temps de travail (par le biais des Allocations journalières de présence parentale ou parce qu'ils sont fonctionnaires) ;
- ▶ 31 % ont été licenciés, ont accepté une rupture conventionnelle de leur contrat ou ont dû démissionner ;
- ▶ 13 % déclarent avoir été victimes de harcèlement moral (là où il faudrait de empathie !), écartés de toute mission jusqu'à la placardisation ou au licenciement.
- ▶ Certains ont souffert de pression de la part de leurs collègues de travail qui voient les autorisations d'absence liée à leur situation comme un privilège et leur reprochent leurs absences.
- ▶ Rares sont les entrepreneurs indépendants qui ont pu maintenir leur activité et beaucoup d'entre eux se retrouvent démunis, dans des situations précaires.

Aux difficultés liées à la compréhension et à la gestion du handicap de l'enfant, tout au long de son parcours s'ajoutent la pression du travail et du maintien du niveau de vie.

Par ailleurs, **les personnes qui ont souhaité reprendre une activité professionnelle**, après avoir fait face à une période d'inactivité, ont connu une longue période de chômage et ont dû se contenter d'emplois peu ou non qualifiés (sans rapport avec leurs aptitudes professionnelles antérieures) et donc mal rémunérés et peu valorisants après des années de disponibilité pour aider un enfant, années qui ont pourtant été fructueuses en terme d'acquisition de compétences, d'expertises qui mériteraient d'être reconnues.

Un exemple de situation vécue

Etre aidante sans être aidée par son employeur

Dominique raconte son histoire avec douceur, avec pudeur. Son esprit est ailleurs. Le matin, elle a appris que l'accueil de jour dans lequel son mari passait la journée deux fois par semaine ne le recevrait plus. « Ils disent que son autonomie n'est plus suffisante, qu'il peut tomber et ils ne veulent pas prendre ce genre de responsabilités ». La précaire organisation quotidienne de la vie du couple vient de s'effondrer, qu'il va falloir mettre en place de nouvelles aides, de nouveaux services et que cela va être compliqué. Son mari a eu de graves problèmes de santé il y a quelques années. Sa perte d'autonomie est importante. Il ne peut pas rester seul plus de quelques heures. « Heureusement, raconte son épouse, j'ai ma fille et mon gendre qui vivent avec nous. Ils m'aident souvent même si c'est dur pour ma fille de voir son père dans cet état ».

Bien qu'elle ait réduit toutes ses activités sociales, Dominique est partie cette année en vacances avec son mari, une maison en Normandie où il a fallu s'organiser pour qu'un kinésithérapeute et une aide à la toilette soient présents chaque jour. Elle n'a jamais pensé à s'arrêter de travailler « De toute façon, mon mari était commerçant et il ne perçoit pas de retraite. C'est moi qui nous fais vivre. Je ne peux pas quitter mon emploi ». Dominique travaille dans une entreprise de 300 salariés depuis plus de 20 ans à deux pas de son lieu de résidence. Elle peut rentrer à midi pour voir comment va son mari. Pour s'occuper de lui, elle a néanmoins dû réduire son temps de travail. « Mon entreprise serait ravie si j'acceptais de prendre ma retraite anticipée, dit-elle mais je ne le ferai pas ».

Son entourage professionnel sait que son mari est dépendant mais elle reste discrète au bureau. D'ailleurs, Dominique n'a jamais pensé à parler de sa situation à son responsable du personnel. Un jour où elle accompagnait son mari à l'hôpital suite à un malaise, son responsable hiérarchique qui connaît sa situation lui a fait remarquer le lendemain qu'elle ne pouvait s'absenter ainsi sans avoir prévenu à l'avance, sans poser de jour de congés, reconnaît que **rien n'a été mis en place dans son entreprise pour l'aider à faire face à la situation qu'elle rencontre aujourd'hui**. « D'une certaine façon dit-elle, je n'attends pas grand-chose de mon entreprise ». Le soutien, elle l'a plutôt trouvé à l'extérieur, auprès de l'association de services à la personne qui l'a aidée et conseillée. Même si la vie a beaucoup changé depuis la maladie de son mari, Dominique se donne encore parfois le droit de rêver aux projets qu'elle aimerait entreprendre lorsqu'elle sera à la retraite dans quelques années. Mais aujourd'hui, elle ne va pas avoir le temps de penser à l'avenir. L'accueil de jour ne veut plus accepter son mari et elle ne parvient pas à détacher son attention de ce nouveau problème. « C'est vraiment dommage, dit-elle pour conclure l'entretien, il aimait bien y aller. C'était l'un des seuls endroits où il pouvait encore rencontrer du monde ».

Source : cahiers du CCAH du 7 mars 2016 « Etre salarié et aidant d'un proche en situation de handicap : un challenge au quotidien »

Les lois et textes précités ne contiennent pas de mesures réellement incitatives (encore moins obligatoires) pour que les employeurs reconnaissent la surcharge de travail et proposent des aménagements des contrats de travail adaptés aux proches aidants.

Les proches aidants ont besoin de s'appuyer sur des mesures négociées, opposables pour leur permettre de conserver une activité professionnelle

Des mesures doivent être proposées aux aidants pour leur permettre de garder un lien avec le milieu professionnel afin de garantir un retour en emploi quand il est possible et souhaité.

Les dispositifs d'accompagnement aides humaines techniques doivent être disponibles équitablement sur l'ensemble du territoire (matériel médical adapté, actualisé, aménagement du véhicule familial, du domicile), l'accès aux soins doit être sécurisé et de qualité (ce n'est pas la personne et sa famille qui doivent s'adapter, être assujettis, au plan d'aide, mais le plan d'aide qui doit être au service de la progression de l'autonomie de la personne et de son aidant).

Faciliter la menée de front de la vie privée, de la vie professionnelle et du rôle des aidants, impose en tout premier lieu la reconnaissance du rôle d'aidant dans la société, la valorisation économique (qu'il serait utile de quantifier par des études d'impact) de l'utilité sociale de leur engagement.

Il faut entendre l'angoisse des proches aidants, qui ont consacré leur vie à s'occuper notamment d'un enfant handicapé puis de l'enfant devenu adulte à l'approche de l'âge de la retraite, de la disparition de l'aide : ayant très peu cotisé, ayant été dans l'impossibilité de retrouver un emploi, rémunérateur, ces personnes qui auront eu une vie de dévouement et fait œuvre utile, se retrouvent pour la retraite avec des revenus insuffisants. Des propositions portées par des associations et certaines représentations syndicales (Handi actif, CFE CGC..), **plaident en faveur d'une meilleure valorisation du rôle de proche aidant dans le calcul des retraites** . Le député Darheville en conclusion d'une mission flash sur la situation des aidants a relevé ces revendications :

- ▶ la « création d'une retraite spécifique pour les aidants de proches leur permettant une autonomie financière » ;
- ▶ l'octroi des trimestres de retraite liée à la durée de l'engagement dans le rôle d'aidant ;
- ▶ la prise en compte dans le calcul de la retraite, des années travaillées hors période de proches aidants (du fait de la diminution fréquente du temps de travail), ou les 10 meilleures années de cotisation ;
- ▶ l'intégration de la notion de pénibilité dans le calcul des retraites, conséquence de l'aide physique, moral et psychique à un adulte handicapé.

La mission se propose de soutenir les trois dernières.

Ces propositions ont été portées à la connaissance du Haut Commissaire aux retraites et ont fait l'objet d'une discussion bienveillante qui devra prendre sa place dans le cadre de la redéfinition des régimes de retraite en préparation.

Des freins de toutes sortes peuvent entraver la capacité de l'aidant à se faire accompagner.

Le proche aidant peut craindre de perdre l'estime de son employeur et par suite son travail. Il reste souvent malaisé pour l'aidant de se reconnaître comme tel, de définir ses besoins, (d'autant que la connaissance des aides disponibles est faible), à trouver du temps pour s'organiser, pour se former à ce rôle.

Employeurs, et aidants méconnaissent également trop souvent les incidences de cette situation sur la vie professionnelle.

En effet, **l'aide apportée représente une charge horaire importante**, que ce soit pour un soutien moral, une aide de surveillance et de soins, l'entretien, l'acquisition et le maintien de l'autonomie, l'aide à la communication, la supervision du plan d'aide... L'amplitude déclarée dans les entretiens témoigne de la place « envahissante » dans la vie du proche aidant et très souvent du cumul des tâches.

Concernant la vie professionnelle, un **proche aidant sur deux déclare que son rôle d'aidant représente un choix préjudiciable pour sa carrière professionnelle**, l'éloigne du travail et entrave son retour à l'emploi quand son rôle prend fin.

Le cumul de ces contraintes et de ces freins expose les aidants à des risques majeurs : désinsertion professionnelle, isolement, dégradation de la santé...

L'absence d'accompagnement peut aboutir à **une dégradation des relations avec l'extérieur, au travail et dans la vie sociale**. Dans certains cas, la conciliation vie professionnelle et familiale devient impossible et va jusqu'à la rupture professionnelle, qui entraîne mécaniquement une baisse du pouvoir d'achat, une pénalisation du déroulement de la carrière et des droits à la retraite et *in fine* une rupture du lien social et un isolement marqué d'autant plus qu'il y a réduction des ressources.

Le risque est alors que faute d'accompagnement, **la personne se replie sur son rôle d'aidant** (évolution de la personnalité, déconsidération de soi) avec des incidences physique et psychique marquées (incidence sur la santé, culpabilité, stress) pouvant aller jusqu'à l'abandon du rôle d'aidant par épuisement, voire dans les cas les plus graves jusqu'à la maltraitance de l'aidé par manque de temps, déni de l'évolution de l'état de l'aidé, (notamment dans les maladies dégénératives), refus de la dégradation, manque de recul et de formation, épuisement.

Ces risques mettent en exergue l'impérieuse nécessité de relais immédiats de prise en charge du proche aidant : famille élargie, voisinage, EPHAD lorsque cette option est possible (par déficit de places), et soutenable financièrement (reste à charge pour la famille).

Prévenir, protéger la santé des proches aidants, c'est préserver le rôle indispensable à la qualité de vie des personnes aidées et des aidants familiaux d'une personne handicapée adulte.

Les soins et l'accompagnement des actes de la vie courante de l'enfant, devenu adulte, handicapé prennent un poids qui peut représenter de réels défis pour l'entourage familial.

La demande de temps, d'énergie, la force (relative au gabarit, aux contraintes physiques de la personne aidée) s'accroissent et particulièrement lorsque la situation de dépendance de l'adulte devient quasi-totale. Il faut des gestes précis, une ergonomie protectrice des troubles musculo squelettiques, pour éviter les accidents...

L'aidant se replie de plus en plus sur son rôle, consommateur d'attention. Les contacts avec l'extérieur se raréfient avec la sortie du cadre scolaire, avec la lourdeur des déplacements, les ruptures d'accessibilité, la difficile acceptation des différences, visibles ou non, de l'environnement social, culturel, la crainte de déranger, de se faire remarquer s'ajoutent la fatigue, l'avancée en âge de l'aidant, la tension nerveuse, le manque de sommeil, la difficulté de prendre de « vraies vacances »...

Les quelques observations disponibles font apparaître, un retrait de la vie sociale (conjointement au retrait de la vie professionnelle), des marques de vieillissement précoce, d'usure. **Il n'est pas rare que l'aidant décède avant son aidé, ce qui doit interroger**, ou dit autrement que la personne aidée survive à son proche aidant, ce qui n'est pas sans poser problème.

Recommandation 6 : instaurer une visite médicale du proche aidant par semestre, prise en charge à 100% ainsi que les soins qui en découlent

De nombreux témoignages associatifs ont fait état lors des différentes auditions de l'impact direct et négatif pour la conciliation du rôle de proche avec sa vie sociale et professionnelle.

France Alzheimer synthétise bien, (à l'instar d'autres associations), **les enjeux pour l'aidant en activité d'une part**, à savoir une contrainte temporelle omniprésente, une vie professionnelle nécessairement impactée et la volonté forte des aidants, de garder leur emploi ; **et les enjeux pour l'entreprise d'autre part**, qui doit se repositionner face au double défi que constitue la baisse de la performance du salarié et le soutien au maintien d'une qualité de vie du proche aidant, au titre de la responsabilité sociale des entreprises mais aussi de la productivité globale et de la performance économique.

Les enjeux pour la société sont bien décrits par le Comité National Coordination Action Handicap (CCA), qui illustre par des exemples concrets, le défi quotidien que représente la situation du salarié-aidant d'un proche en situation de handicap

Témoignages d'histoires vécues

Suite à un accident de la vie, le réapprentissage au quotidien bouleverse les rôles et nécessite ingéniosité, savoir-faire et organisation d'une complémentarité des accompagnants qui n'est pas toujours facile. La rapidité et la diversité des réponses institutionnelles, le labyrinthe de dispositifs d'aides financières, la qualité des services prestataires sont mis en cause par les différents témoignages

Sabine et Bruno, vivent en couple

Sabine est victime d'un AVC, le traitement et la prise en charge tendent à se mettre en place. Bruno se démène, refuse la fatalité d'une déficience intellectuelle et physique annoncée.

Il découvre que le financement du plan d'aide à domicile varie suivant l'option (ACTP ou PCH), que les soins infirmiers et d'accompagnement suivant l'option ne comprennent pas l'aide ménagère (limite d'âge !).

Tous deux, s'efforcent, joyeusement, de surmonter les handicaps de la jeune femme et de continuer à profiter d'une vie sociale et culturelle en couple, profitant des disponibilités de Bruno pour transformer des promenades, visite de musée ou même des activités domestiques en séquence de stimulation et de récupération d'aptitude, de dépassement et de limitations. Un matin où Bruno avait prévu un programme d'activités, une aide professionnelle nouvelle se présente – alors que ce n'était pas le bon- pour assurer un service prévu dans le plan d'aide. Bruno s'efface alors qu'il avait négocié ce jour de congé pour accompagner Sabine jusqu'à ce que la personne revienne vers lui : -« elle ne parle pas ? -non elle est aphasique mais elle peut communiquer ». Désarroi de l'aidante professionnelle qui n'avait pas été informée des pathologies de la jeune femme et des méthodes à utiliser avec la jeune femme. Malheureusement cet exemple n'est pas rare.

Clothilde

Clothilde, jeune enseignante sportive, mère de deux enfants, est victime d'une syncope deux semaines après son retour de ski où elle avait fait une méchante chute apparemment sans séquelle : coma, incertitude sur l'issue, retour à la vie avec troubles cognitifs, aphasie, paralysie partielle... Premier défi : faire reconnaître par les assurances et la mutuelle, le lien entre ces troubles graves et la chute de ski... ce n'est pas anodin pour obtenir la meilleure solvabilisation du plan social d'accompagnement.

S'engage alors un parcours en terre inconnue : rééducation, adaptation de la maison, achat d'un véhicule adaptable qu'elle pourra bientôt reconduire elle-même, développement d'une communication familiale soutenue par des supports divers imaginés par ces deux enseignants créatifs et leurs enfants...

Clothilde offre des aptitudes professionnelles « restantes » (oh le vilain mot !) à la médiathèque du lycée professionnelle voisin, elle progresse dans sa relation avec l'environnement, dépasse les limites qui lui avaient été diagnostiquées et découvre la composition orale à travers le chant... néanmoins son administration ne sait pas comment stabiliser et réinvestir ses compétences en progression lente mais constante.

Source : entretiens personnelles avec la mission

Flavie et son époux

Flavie, âgée d'une quarantaine d'année, a subi un grave traumatisme crânien suite à un accident de la route il y a 21 ans. Après six semaines de coma, l'éveil a progressivement laissé apparaître des séquelles physiques et cognitives. Aujourd'hui, Flavie et Jean vivent avec leurs deux enfants de 11 et 6 ans, soutenus au quotidien par la présence d'auxiliaires de vie sociale qui appuient Flavie dans sa fonction parentale.

La lésion cérébrale acquise affecte l'organisation du quotidien rendant Flavie dépendante de tiers (famille, auxiliaires de vie sociale (AVS), amis) : « Nous n'avons pas la vie d'un couple d'une quarantaine d'années. Flavie se fatigue très vite et elle est sujette à des troubles du comportement. Dans le quotidien, nous avons mis en place ensemble des outils de compensation amnésique (tableau dans la cuisine, post-it sur la porte d'entrée, agenda électronique partagé, etc...). Ces « béquilles » restent des outils qui ne compensent que partiellement ses difficultés de mémoire. L'essentiel est invisible. Les difficultés d'adaptation, la fatigabilité et la désinhibition entravent notre vie sociale et ont réduit considérablement notre cercle relationnel. »

La famille demeure le premier rempart face au handicap. Les auxiliaires de vie ont permis, à son époux de poursuivre sa vie professionnelle et de ne pas complètement s'isoler.

Au lieu d'évoquer une éventuelle conciliation entre vie privée et vie professionnelle, il parle plutôt d'allègements professionnels indispensables pour améliorer l'infrastructure de la vie quotidienne des aidants. Certains jours, le quotidien peut représenter une charge énorme qui s'additionne au travail. Pour traverser ces années, il a privilégié des conditions de travail souples : travailler lorsque tout le monde dort ou réduire ses activités aux périodes charnières.

Il a vite compris que les ressources humaines étaient réservées aux titulaires « permanents » et qu'il n'y avait pas grand-chose à attendre en termes de prise en compte du handicap de sa femme. Son manager qui ayant su rapidement que la famille avait des contraintes particulières, a su appréhender sa différence et s'est adapté à ses contraintes.

A sa connaissance, il n'y a pas d'informations spécifiques en entreprise pour les salariés aidants familiaux. Les entreprises ne sont pas armées pour répondre par l'empathie ou par un accompagnement global du salarié : la rentabilité reste le pivot et le maître mot de l'entreprise.

Source : cahiers du CCAH du 7 mars 2016 « Etre salarié et aidant d'un proche en situation de handicap : un challenge au quotidien »

2.3 Des outils variés pour articuler cette conciliation rôle d'aidant/vie professionnelle mais très insuffisants

Comme on l'a vu, il n'existe actuellement pas de statut juridique unifié de l'aidant dans la mesure où les proches sont susceptibles d'intervenir à divers titres pour soutenir le patient. En France, les mesures de protection telles que la tutelle, la curatelle, la sauvegarde de justice peuvent être organisées dès lors que les règles relatives aux régimes matrimoniaux et le droit commun de la représentation sont insuffisants. Elles cohabitent avec des mesures personnelles anticipées comme la personne de confiance ou le mandat de protection future. Les différentes lois ont opéré une juxtaposition des dispositifs sans harmonisation ni construction d'un cadre juridique unifié.

Des prestations de dédommagement et des dispositifs de retraite complémentaire variables suivant la personne aidée

Des prestations permettent de dédommager voire de salarier dans certains cas très circonscrits un aidant familial. Celles-ci se déclinent en fonction du statut de la personne aidé :

- ▶ **pour les aidants d'enfant handicapé**, la famille peut percevoir l'allocation d'Education de l'Enfant handicapé (AEEH), prestation familiale visant à compenser les frais d'éducation et de soins spécifiques engagés. Cette prestation peut se voir compléter d'une aide financière (l'allocation journalière de présence parentale), si l'aidant a cessé ou réduit son activité professionnelle du fait des contraintes liées au handicap (soins, scolarisation adaptée, accompagnement). Les demandes d'AEEH sont instruites par les MDPH.
- ▶ **pour les aidants d'adulte handicapé** : l'adulte handicapé peut percevoir la Prestation Compensatoire de Handicap (PCH). Cette prestation soumise à l'instruction des MDPH, constitue une aide personnalisée destinée à compenser les besoins liés à la perte d'autonomie. Elle permet de dédommager un aidant familial si l'aidant réduit ou abandonne son activité familiale pour les aidants des personnes âgées dépendantes.
- ▶ **Pour les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie**, aucun dédommagement n'est prévu pour les aidants. Les personnes âgées de plus de 60 ans, peuvent bénéficier de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Cette allocation a pour objectif de financer des services d'aide à la personne, nécessaire à son état et calculée suivant ses revenus disponibles. Dans des cas spécifiques, les proches aidants (hors conjoint, concubin et partenaire de PACS) peuvent être salariés dans le cadre de l'APA.

Des dispositions de majoration de la durée d'assurance (MDA), sont prévues concernant la retraite de base des proches aidants de personnes handicapées

Des droits sont ouverts aux personnes qui cessent de travailler pour assumer la charge d'un adulte ou d'un enfant handicapé appartenant à leur famille.

- ▶ **Un trimestre est attribué pour chaque période de 30 mois de prise en charge** dans la limite de huit trimestres. L'assuré qui a suspendu son activité pendant au moins 30 mois consécutifs pour s'occuper de son proche aidé peut bénéficier également de la retraite à taux plein dès 65 ans quelle que soit la durée d'assurance, sous réserve que la personne handicapée ait perçu les aides humaines de la PCH ou l'allocation compensatrice de handicap pour une tierce personne (ACTP).
- ▶ **Les parents d'enfant handicapé** (taux d'incapacité permanente au moins égal à 80%), **se voient attribuer un trimestre pour chaque période de 30 mois de prise en charge** dans la limite de huit trimestres : cette majoration est cumulable avec les autres majorations de durée d'assurance et peuvent également effectuer leur départ à taux plein

Un droit au répit, étroitement circonscrit.

Le droit au répit instauré dans la loi ASV s'inscrit dans le cadre de l'APA. Il exclut donc les aidants des personnes handicapées et les parents d'enfants handicapées. Il s'agit de permettre à la personne aidante de souffler (répit) en permettant dans la limite de 500 euros par an le recours à un service de remplacement, le déplafonnement de l'APA est alors décidé par l'équipe médico-sociale d'évaluation (ou le comité départementale des financeurs), des besoins de la personne aidée, bénéficiaire de l'APA. Le droit au répit tel qu'il a été institué présente donc **plusieurs limites** :

- ▶ son montant est symbolique ;
- ▶ il exclut les aidants des personnes ne bénéficiant pas de l'APA
- ▶ enfin, le répit de l'aidant bénévole est lié au déplafonnement de l'APA de l'aidé

Les différents types de congés réservés aux salariés aidants

Les congés de proches aidants constituent également un élément clé du dispositif de conciliation vie professionnelle/ vie familiale du proche aidant mais leur compréhension et donc leur accès est ténue.

Dans le privé, il existe un congé de solidarité familiale dont peut bénéficier un salarié qui s'occupe d'un proche aidant souffrant d'une pathologie dont le pronostic est vital, ou qui est en fin de vie :

- ▶ Sa durée ne peut dépasser la durée maximale fixée soit par convention en accord collectif d'entreprise (ou à défaut par accord de branche) ou trois mois renouvelable une fois en l'absence d'accord ou de convention ;
- ▶ le salarié peut bénéficier d'une allocation généralisée d'accompagnement d'une personne en fin de vie pendant la durée de son congé, il conserve ses droits à remboursements des soins et des indemnités journalières versées par l'assurance maladie ;
- ▶ A défaut de convention ou d'accord, le salarié informe son employeur de son souhait de bénéficier de ce congé de solidarité familiale 15 jours avant le début du congé ;
- ▶ l'accord fixe les délais d'information de l'employeur, la durée prévisible et les conditions renouvellement, la durée des préavis en cas de retour du salarié avant le terme prévu ;
- ▶ en l'absence de convention ou d'accord, le salarié informe son employeur, (lettre ou courrier électronique qui justifient la date de la demande), de sa volonté de suspendre son contrat de travail pour bénéficier du congé de solidarité familiale. Ce courrier doit comprendre : la date de son départ en congé, la demande de fractionnement du congé (ou de sortie), sa demande de fractionnement du congé ou de transformation en travail à temps partiel, la date prévisible de son retour. Le salarié doit joindre un certificat médical, attestant que la personne que la salarié souhaite assister souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou qu'elle est en phase terminale ;
- ▶ A l'issue du congé, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire, assorti d'une rémunération équivalente. Des mesures d'accompagnement du salarié à son retour peuvent être prévues. Le salarié peut bénéficier d'un entretien professionnel avec son employeur consacré à ses perspectives d'évolutions et conserve le bénéfice de tous ses avantages acquis avant son congé (la durée du congé est prise en compte par la détermination des avantages liés à l'ancienneté).

Dans le public, les conditions sont sensiblement les mêmes avec en plus une possibilité de fractionnement de ce congé d'au moins 7 jours consécutifs dans la limite de six mois cumulés sous forme de temps partiel à 50%, 60 %, 70% ou 80 % du temps plein pour une durée maximale de trois mois renouvelables une fois :

- ▶ Le congé de solidarité familiale est non rémunéré mais le fonctionnaire perçoit une allocation journalière de 55,93 euros par jour pendant 21 jours maximum, en cas de cessation d'activité de 27,97 euros par jour en cas de travail partiel pendant 42 jours maximum. Le fonctionnaire peut également demander à bénéficier de allocation journalière d'accompagnement à domicile d'une personne en fin de vie

Il existe également **deux autres types de congés** :

- ▶ **le congé de soutien familial**, devenu depuis la loi du 28 décembre 2015, congé de proche aidant instauré pour assister un proche très dépendant du fait de son handicap ou de son avancée en âge. Ce congé est non rémunéré et peut depuis fin 2015 être fractionné ou sous réserve de l'accord de l'employeur être transformé en congé à temps partiel.
- ▶ **le congé de présence parentale** qui permet d'assister un enfant de moins de 20 ans gravement malade ou handicapé nécessitant une présence soutenue. Pour chaque jour de congé, le salarié perçoit une allocation journalière de présence parentale (AJPP). Le salarié aidant dispose d'un capital de 310 jours ouvrés maximum pris sur une période de 3 ans pour un même enfant.

L'Aspa, minima social de droit commun accessible lors du passage à la retraite

En plus des différentes prestations sociales spécifiques et visant à une compensation d'un handicap ou d'une perte d'autonomie, précitées dans le tableau infra, **l'Aspa⁸ est considérée comme une prestation de « droit commun »** accessible lorsque la personne a atteint l'âge légal de départ à la retraite. Sa situation particulière (handicap ou invalidité par exemple) n'est pas prise en compte. **Presque l'intégralité des nouveaux bénéficiaires de minima sociaux âgés de plus de 65 ans sont des bénéficiaires de l'Aspa.** Les allocataires doivent en revanche faire valoir leurs droits à pension avant de bénéficier de l'Aspa. Le bénéfice de cette aide est lié, outre la condition d'âge, à des conditions de résidence (plus de six mois par an sur le territoire national) et de nationalité ou de régularité du séjour. Pour bénéficier de l'Aspa, l'allocataire doit justifier de ressources inférieures à 833 € par mois. **L'Aspa est différentielle et le montant maximal versé pour une personne seule est de 833 € par mois.** Cette allocation est liquidée et versée par les caisses de retraite et financée par le Fonds de solidarité vieillesse. A la fin de l'année 2013, elle était touchée par plus de 550 000 personnes pour un budget total d'environ 2,37 Md€ pour lesquelles se retrouvent vraisemblablement des personnes que leur rôle d'aidant a précipité dans la précarité et l'impécuniosité.

2.4 Actualiser et harmoniser le cadre juridique pour mieux garantir les droits de proches aidants les rendre visibles, opposables

Les dispositifs et les outils existants, s'ils ont le mérite de constituer de vrais soutiens à l'égard des proches aidants, apparaissent **trop circonscrits et limités. Ils demeurent tributaires du statut de la personne aidée et non des besoins des aidants** : l'impact de l'aide sur leur vie professionnelle n'est pas pris en compte, pas plus que les aspirations des personnes (proches aidants comme proches aidés) et leur projet de vie. **Les réponses institutionnelles et juridiques apparaissent insuffisantes.** Enfin, au delà de la difficulté liée à l'expression des besoins, il existe parfois des freins à l'utilisation des dispositifs d'aide aux aidants qui par faute de connaissance, par autocensure ou par manque d'accompagnement n'activent pas nécessairement les dispositifs qui pourraient leur apporter de l'aide.

Un besoin d'actualisation

Le phénomène des proches aidants n'est plus marginal et tend à s'étendre, comme on l'a vu sous la pression démographique d'une société vieillissante, les aspirations des personnes à davantage d'autodétermination et le développement d'une société inclusive plus solidaire. La **génération pivot**, entre 50 et 70 ans, encore active et dynamique fait face désormais à une double contrainte : le soutien familial à ses enfants qui peuvent être handicapés comme à ses parents en perte d'autonomie.

Comme le mettent en lumière des indicateurs révélés par l'APF et la vie étudiante de l'Enseignement supérieur, des **proches aidants sont de plus en plus jeunes** et doivent parfois faire face à deux générations en perte d'autonomie : leurs parents et leurs grands parents.

Les formes et degrés de l'engagement de l'aidant et de la solidarité familiale qui se mettent en oeuvre diffèrent : obligation alimentaire, contribution financière, visites régulières, le week-end ou la semaine, organisation et suivi du plan d'aide, accompagnement partiel ou permanent au domicile de l'aidé et requiert de outils, des réponses plus ciblées.

⁸ Eléments issus du rapport au Premier ministre, «Repenser les minima sociaux. Vers une couverture socle commune confié à Christophe Sirugue »

Une révision du droit au répit pour passer du symbole à l'effectivité.

Parmi plusieurs types de congés spécifiques, le droit au répit présente de notables limites : il requiert une saturation du plan d'aide avant d'être mobilisé puisqu'il s'agit d'un déplafonnement de 500 euros. Il ne constitue pas un droit opposable de l'aidant, surtout il apparaît dérisoire (symbolique) au regard du comparateur de prix de ministère :

- ▶ le tarif hébergement temporaire en EPHAD varie de 50 à 150 euros auquel s'ajoute le tarif de prise en charge en fonction du degré de dépendance ;
- ▶ le tarif d'accueil familial tourne autour de 50 euros par jour ;
- ▶ le coût du baluchonnage dans le rapport de Joëlle Huillier était de 619 euros pour un exercice unique, 312 euros par un mandataire et 110 euros par un service civique.

Que représente donc ces 500 euros ? Ces 500 euros pour financer sur l'APA de la personne aidée, un répit du proche aidant relèvent du symbole et n'apparaissent pas de nature à garantir un droit effectif, un garde-fou efficace à l'épuisement des proches aidants.

Recommandation 7 :

- ▶ Augmenter le montant de l'allocation de répit à 90 euros par jour et la déconnecter de l'APA pour la rendre accessible aux parents d'enfants handicapés ;
- ▶ Augmenter le nombre de places d'hébergements temporaire dans les EHPAD, en simplifier l'accès
- ▶ Développer les lieux d'accueils temporaires pour les enfants handicapés.

Quels dispositifs de soutien pour les parents d'enfants en situation de handicap ?

Accompagner un enfant en situation de handicap est source de fatigue supplémentaire et de difficulté à mener la vie de famille ordinaire. Pouvoir s'accorder des temps de répit, prendre en vacances sans culpabilité, pour ne pas s'épuiser et mieux concilier rôle d'aidant/vie personnelle apparaît indispensable. Les acteurs associatifs ont contribué à la mise en place de services ou structures d'hébergement temporaires.

Une palette de prestations diversifiées se met en place :

- ▶ -les **crèches et jardins d'enfants, trop peu nombreux** qui accueillent les enfants en situation de handicap constituent un véritable soutien aux parents. Et répondent aux droits de l'enfant. Dans ces structures, l'effort est porté sur l'accessibilité des lieux et la formation des professionnels. Lorsqu'ils accueillent à la fois des enfants ordinaires et des enfants en situation de handicap, ces lieux « mixtes » constituent des espaces d'éveils qui mettent en germe l'émergence d'une véritable société inclusive.
- ▶ -des **services de répit** comme ceux développés par l'APF par exemple pour les proches aidants permettent à l'entourage familial de prendre du repos. Un professionnel vient à domicile et remplace l'aidant pour quelques heures ou plus, sans modifier l'organisation habituelle.
- ▶ des **maisons d'accueil temporaire** permettent également aux proches aidants de « souffler » sans culpabilité. Comme l'explique Didier Dautriche, directeur de la maison d'accueil temporaire de Figeac dans le Lot : « *Tout le monde peut souffler. Les parents peuvent alors imaginer reprendre leur vie en main et envisager de retravailler devient désormais possible* ».
- ▶ des « **Villages Répit** », notamment portés par l'association « **Vacances Répit Famille** », permettent de prendre aux proches aidants de prendre des vacances en famille, avec à la fois des temps d'activités adaptées et des temps de prise en charge pendant lesquelles la personne en situation de handicap est accompagnée par des professionnels.

Source : cahiers du CCAH du 7 mars 2016 « *Etre salarié et aidant d'un proche en situation de handicap : un challenge au quotidien* »

La MGEN a transformé l'un de ses centres de vacances à Riec sur Belon en maison de vacances pour famille ayant dans son sein une personne en déficit d'autonomie. La personne handicapée ou malade y trouve les soins dont elle a besoin et la famille (mutualiste) profite d'activités de tourisme qu'elle peut aussi partager

Une nécessaire harmonisation des dispositifs existants :

Le don de RTT, possible pour les proches de personne handicapée a déjà été étendu par la PPL du député Paul Christophe aux aidants des personnes en perte d'autonomie

Dans cette même perspective d'alignement des droits des aidants quel que soit le statut de la personne aidée, la convergence entre les différents dispositifs de majoration des durée d'assurance (MDA), décrits infra doit être recherchée **La majoration de la durée d'assurance vieillesse, qui bénéficie aujourd'hui uniquement aux proches aidants de personnes handicapées, devrait être étendue aux proches aidants de personnes âgées dépendantes** (puis faire l'objet d'une bonification sous forme de points dans le cadre de la refonte du système de retraites).

Recommandation 8 : étendre la majoration de la durée d'assurance vieillesse aux aidants de proches en perte d'autonomie, qui cessent leur activité professionnelle

Inscrit dans le Code du Travail, **trois types de congés** permettent à un salarié de s'occuper de son proche en situation de dépendance tout en conservant son emploi

Le congé de solidarité familiale		
<p>Bénéficiaire</p> <p>Accordé à un salarié pour s'occuper d'un proche en fin de vie, ce congé est de droit sans condition d'ancienneté</p>	<p>Durée</p> <p>D'une durée de trois mois renouvelable une fois sur une période allant jusqu'à six mois, le congé peut être pris sous forme de temps partiels ou fractionnés</p>	<p>Rémunération</p> <p>Le salarié n'est pas rémunéré par son employeur mais perçoit une allocation journalière d'accompagnement un proche en fin de vie versé par la CPAM. L'aidant doit être un membre de la famille et l'accompagnement se faire à domicile. La durée maximale de cette allocation est de 21 jours.</p>
Le congé de soutien familial devenu congé de proche aidant		
<p>Bénéficiaire</p> <p>Instauré pour assister un proche très dépendant du fait d'un handicap ou de son avancée en âge, ce congé était initialement proposé à tout salarié ayant une ancienneté de deux ans dans l'entreprise.</p>	<p>Durée</p> <p>Ce congé est d'une durée de trois mois renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière professionnelle du salarié</p>	<p>Rémunération</p> <p>Aucune rémunération de l'entreprise n'est accordée au salarié durant ce congé, sauf disposition conventionnelle particulière.</p>
<p>La loi du 25 décembre 2015 a élargi la liste des proches pouvant être accompagnés au-delà du cercle familial : le congé peut désormais être pris en vue d'aider une personne âgée ou handicapée avec laquelle le salarié réside ou entretient des liens étroits et stables. Elle ouvre également le congé aux aidants de personnes placées en établissements ou chez un tiers. Cette même loi, permet le fractionnement du congé par le salarié ou sa transformation en période de travail à temps partiel avec l'accord de l'employeur</p> <p>La loi Travail du 8 août 2016 a assoupli les modalités d'obtention du congé de proche aidant en passant l'ancienneté requise de 2 ans à un an</p>		

Le congé de présence parentale

Bénéficiaire	Durée	Rémunération
Ce congé permet d'assister un enfant de moins de 20 ans gravement malade ou handicapé nécessitant une présence soutenue. Il est destiné à tous les salariés sans conditions d'ancienneté.	Le salarié aidant dispose d'un capital de 310 jours ouvrés maximum pris sur une période de 3 ans pour un même enfant.	Pour chaque jour de congé, le salarié perçoit une allocation journalière de présence parentale (AJPP), versée par la Caisse d'Allocations familiales. Perçue sous condition, cette allocation est attribuée pour une durée maximale de 3 ans.
Depuis la loi ASV de 2014, le don de RTT entre collègues pour faciliter le soutien d'un enfant handicapé est possible		

Source : Les Cahiers du Comité National Coordination Handicap (CCAH), mars 2016 « Etre salarié d'un proche en situation de handicap, un challenge au quotidien »

Au-delà, il est nécessaire de garantir l'effectivité et l'efficacité du congé pour proches aidants dont on a souligné les limites et la rigidité, en l'allongeant, en assouplissant ses modalités d'attribution, en l'étendant à de nouvelles situations et en le rendant opposable.

Recommandation 9 : rénover et rendre effectif le congé du proche aidant c'est :

- ▶ le populariser pour diminuer le phénomène de non-recours,
- ▶ porter la durée du congé de proche aidant à un an par personne aidée,
- ▶ assouplir les délais de déclaration du jour de congé pour mieux faire face à l'urgence,
- ▶ permettre au salarié du secteur privé de transformer son congé en période d'activité à temps partiel ou de le fractionner sans délai, sous réserve d'une information préalable de l'employeur,
- ▶ prendre en compte l'émergence des « jeunes aidants » parfois encore en âge scolaire et aménager leur cadre scolaire autant que pré-professionnel.

Le recours au **télétravail**, inscrit dans les ordonnances travail du 18 janvier 2018 doit devenir **un droit opposable à l'employeur du proche aidant**. Ce droit pourrait être pris en compte dans les accords qualité de vie au travail des entreprises et figurer dans la loi pour amplifier la reconnaissance de cette souplesse d'organisation du travail dans le milieu professionnel et s'affirmer comme réellement opposable.

Recommandation 10 : garantir un droit opposable au télétravail pour les proches aidants dans le cadre de la reconnaissance de leur statut

L'absence d'indemnisation est un frein puissant à la prise de congé du proche aidant. Face à des incidences difficilement surmontables sur le pouvoir d'achat, soumis à une forte pression professionnelle et temporelle doit arbitrer entre soutien à l'aidé et maintien dans l'emploi, menace d'épuisement physique, mental et ou psychique, ils arrivent que des proches aidant voire un abandon du rôle. Avec une recherche du placement de l'aidé, parfois d'urgence, (à raison d'au moins 90 euros par jour en moyenne versus bénévolat de l'aidant) provoquant des facteurs de souffrance voire de régression

Recommandation 11 : envisager une indemnisation journalière du congé du proche aidant en le calquant sur l'allocation journalière de présence parentale.

On l'a vu, le rôle de proche aidant a des incidences notables sur la santé de l'aidant : pour prévenir une dégradation de son état de santé dans un contexte fréquent d'épuisement psychique et physique, une visite médicale de prévention pourrait être instaurée.

Une indispensable information des aidants y compris en devenir.

Trop souvent, les proches aidants renoncent à des dispositifs auxquels ils ont droit, faute d'une information ou d'un accompagnement suffisants. Accompagner efficacement les aidants dans leur rôle, c'est faciliter la compréhension des situations, des dispositifs et services existants à travers :

- ▶ une porte d'entrée unique bien identifiée pour recueillir et rassembler les informations dont la multiplicité n'est pas un facteur de lisibilité pour les aidants en demande d'information et de soutien ;
- ▶ une cohérence des conseils et des accès aux prestations de services utiles à la mise en place d'un PAP ;
- ▶ une coordination et une garantie de qualité des interventions professionnelles
- ▶ un accompagnement de l'aidant et de ses démarches
- ▶ définir dans une échelle de territoire réellement accessible un service public de cette coordination dans la modernisation du fonctionnement des MDPH pour la mise en place des maisons de l'autonomie ;
- ▶ identifier et financer (CNSA/département/ CAF/MSA/action sociale des CPAM) la place des associations dans ces lieux d'échanges et de fiabilisations de leurs pratiques ;
- ▶ s'assurer de l'accessibilité numérique de tous ces services sous un même portail.

Recommandation 12 : faciliter et simplifier la compréhension des dispositifs existants à destination des aidants à travers :

- ▶ une entrée unique sur service public, rassemblant les informations relatives aux droits des proches aidants de personnes âgées, malades ou handicapés, notamment en ce concerne les congés familiaux ;
- ▶ une cohérence et une coordination de l'action des différents acteurs ;
- ▶ un accompagnement de l'aidant dans ses recherches ;
- ▶ une accessibilité numérique réelle de tous ces services.

Une formation pour les aidants dans le cadre du compte personnel de formation (CPF).

Recommandation 13 : permettre à chaque salarié de se préparer au rôle de proche aidant en développant des formations mobilisables dans le cadre du CPF.

Comme le proposait le Comité Consultatif National d’Ethique dans son avis relatif aux enjeux éthiques du vieillissement ; le compte personnel d’activité pourrait se voir enrichi. Le rôle d’aidant permettrait de le créditer de droits à la formation suivant une logique d’abondement trimestriel (dans la même logique que celle de la loi Kanner, conçue pour les personnes qui justifient d’un engagement bénévole). Ce serait une forme de reconnaissance de la nation.

Vers une directive européenne pour les aidants familiaux ?

Première brique proposée par la Commission européenne pour construire le «*pilier des droits sociaux*» de l’Union Européenne, la proposition de directive vie privée - vie professionnelle, propose une meilleure indemnisation du congé parental, au niveau des indemnités journalières de maladie, la possibilité de fractionner le congé parental et de le prendre jusqu’aux 12 ans de l’enfant, et plaide pour un congé paternité de 10 jours à la naissance à l’ensemble des États membres de l’Union européenne, et 5 jours de congé rémunérés par an pour s’occuper d’un proche dépendant.

Ce dernier point, s’il était adopté, permettrait de «*rendre la vie plus facile aux travailleuses et aux travailleurs qui prennent soin de parents dépendants dans des pays comme la France, Malte et la Roumanie*», selon les syndicats.

Pour les syndicats français, il s’agit d’un outil de facilitation de conciliation vie professionnelle/ vie familiale notamment pour les femmes actives aidants leur proches «*Contraintes à des horaires atypiques*», parfois «*enfermées dans des emplois à temps partiel*», les femmes sont exposées à des facteurs discriminants et «*peuvent même être obligées de renoncer à leur travail pour prendre en charge leurs proches dépendants*», rappellent-ils

Dans une lettre adressée le 16 avril au Président de la République à la veille de son discours au Parlement européen à Strasbourg, 51 associations (dont l’APF, UNAF, AFEH) réclament également l’adoption des principes posés par cette directive en matière de congés familiaux.

Recommandation 14 : Soutenir la proposition de la commission européenne visant à augmenter le nombre de jours de congés rémunérés pour s’occuper d’un proche en perte d’autonomie.

3 POUR CONSTRUIRE UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE PLUS ATTENTIVE ET PLUS SOLIDAIRE, DÉVELOPPER LES DISPOSITIFS UTILES AUX PROCHES AIDANTS À PARTIR D'EXEMPLES INNOVANTS

Contribuer à la construction d'une société inclusive, plus attentive et plus solidaire par le développement des dispositifs utiles aux proches aidants à partir d'exemples innovants, d'expérimentations réussies.

Au côté des professionnels du soin et de l'accompagnement des personnes, des aidants professionnels, des institutions de prise en charge (EHPAD, établissements spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes), les proches aidants sont des acteurs clés de la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de déficit d'autonomie, voire de dépendance. **Leur implication est indispensable à la construction d'une société inclusive** (voulu par le Président de la République et qui doit mobiliser toutes les politiques publiques). Ils **facilitent le maintien à domicile en milieu ordinaire** des personnes concernées. Véritables **acteurs d'utilité publique**, ils ont besoin de reconnaissance, d'attention à leurs besoins (parfois vitaux), de soutien collectif, de disposer de solutions adaptées, temporaires, récurrentes ou définitives.

3.1 Inventorier, évaluer l'efficacité et encourager l'essaimage d'initiatives existantes

Le secteur associatif, stimulé par ses adhérents devenus souvent militants de la cause, a développé des expériences qui se pérennisent et répondent bien aux attentes de reconnaissance et de conciliation attendus par les proches aidants

La Maison des Aidants, un lieu d'apprentissage du comportement et des savoir-faire

Tous les documents, rapports, fascicules recensés en attestent. Personne n'est préparé au rôle d'aidant que nécessite un état de dépendance. Au-delà de la disponibilité et du dévouement affectif, ce rôle requiert un apprentissage du comportement, de savoir-faire.

La maison des aidants contribue à cette révélation et propose :

- ▶ des accueils autour de groupes de paroles : admettre l'évolution de la relation au proche, accepter son rôle d'aidant ; ne pas se laisser submerger par les contraintes, éviter le repli, savoir se faire aider...
- ▶ du soutien psychologique, organisationnel ;
- ▶ des groupes de formation pour renforcer les savoir-faire

Mais ces offres nécessitent le déplacement de l'aidant, qui doit trouver le temps, pour assister à ces formations, quitter son aidé, se déplacer vers ce regroupement... d'où le peu de succès de ces actions en terme de fréquentation, de pérennité de l'engagement.

Toujours ce manque de temps qui absorbe toute l'énergie !

Alors comment concilier ces besoins forts d'apprentissage de nouveaux savoirs, la contrainte de l'attente de l'arrivée des personnels compétents pour prendre le relais , une vie professionnelle (nécessaire pour l'équilibre financier), qui a pu être épanouissante, sans parler de la vie sociale, culturelle qui se rétrécit au fur et à mesure de la charge de l'aidant et du repli sur l'aidé.

L'Association Française des Aidants, le développement de « cafés des aidants », lieu d'échange et d'entraide

Née en 2003, l'Association Française des Aidants se conçoit comme un spécialiste de l'« accompagnement des personnes dans leur environnement de vie » et de leur entourage. Elle a développé, en partenariat avec les acteurs publics, un réseau de 150 cafés des aidants (pour un coût unitaire de 5000 euros), et mis en place des modules de formation au rôle de proche aidant sur le territoire. Elle a par ailleurs diligenté une étude d'impact sur les résultats de ces cafés des Aidants pour en mesurer et en prouver l'efficacité.

L'association accompagne et conseille également les aidants pour les préserver de choix trop hâtifs, notamment d'arrêt du travail, pour les femmes en particulier lors de l'annonce du handicap d'un enfant ou la survenue d'une pathologie invalidante du conjoint.

Une initiative de l'association « Parents d'enfants différents » : le projet de plateformes publiques et privées de mise en relation des offres de services salariés à temps spécifique avec les besoins des employeurs

L'association « Parents d'enfants différents », qui réunit des proches aidants, parents d'enfants handicapés, poursuit un projet innovant de plate-forme pour mettre en relation parents disponibles et employeurs.

Les employeurs viendraient y chercher des personnes employables pour des emplois flexibles sur des horaires atypiques.

Constitué de parents, principalement des mamans, qui veulent retrouver un emploi, qu'ils ont perdu parce qu'ils ont un enfant qui nécessite des prises en charge différentes, répétées et difficiles à concilier avec une activité professionnelle à temps plein, à cause de son handicap.

En juin 2013, le collectif a réalisé un sondage auprès de 1100 familles ayant un enfant avec handicap pour évaluer l'impact que représente sur les vies de famille et professionnelles, cette prise en charge. Leur constat : **un véritable gâchis socio-économique**, car la plupart de ces parents, qui deviennent exclus, au même titre que leurs enfants, ne peuvent plus retrouver un emploi.

Le collectif formule un **projet qui pourrait intéresser les employeurs à la recherche de professionnels travaillant à la carte**, que ce soit en proximité ou en télétravail, sur la base de quotas d'heures à réaliser à la semaine, à la quinzaine ou sur une plus longue durée pour un travail demandé et bien défini.

Ce projet prend la forme d'une plateforme numérique, permettant le lien étroit de mise en relation parents/employeurs où seraient indiqués :

d'une part, sur la partie parents

- le CV des parents candidats
- leurs compétences
- leur disponibilité
- leur localisation

et d'autre part, sur la partie employeurs

- les offres de travail
- les conditions de réalisation

Ainsi l'employeur demandeur pourrait recruter en toute connaissance de cause, compétences, contraintes et proposer directement un contrat en fonction des profils déposés.

A l'heure des réseaux numériques et des échanges de besoins et services, ce projet permettrait à des parents de travailler « à façon » consentie de mettre leurs compétences au service d'un employeur, d'éprouver une utilité sociale, d'améliorer leur savoir-faire par leur expérience et surtout de sortir de la précarité et de ce qu'ils jugent « cet assistantat subi ».

L'audition de ce collectif, assorti du dépôt d'une pétition de 46253 signatures (au 9 janvier 2018), illustrée de témoignages à l'appui de la reconnaissance de ce projet suscite l'intérêt et le respect.

Ces personnes plaident pour une reconnaissance de leurs aptitudes, de leur dignité et leur volonté de garder (de retrouver) une vie sociale et professionnelle à travers de leur disponibilité organisée pour satisfaire aux exigences d'un contrat de travail adapté à leurs contraintes par le biais de quotas d'heures à lisser à la semaine, quinzaine ou au mois. Le modèle proposé serait celui du salariat et non de l'auto-entreprenariat.

Recommandation 15: Soutenir la création d'un site Web intégralement dédié à des professionnels aux parents d'enfants différents. Le gestionnaire de mise en relation employeurs / parents pourrait être Pôle emploi dans le cadre d'une convention d'objectif dédié.

L'UNAF édite pour sa part un guide particulièrement complet à destination des entreprises

Celui-ci décrit de manière ludique, sous forme de bande dessinée mettant en scène des personnages de l'entreprise (proche aidant, manager, collègues), le cadre juridique actuel et le panorama des droits existants. Par des exemples concrets, le guide vise à sensibiliser les employeurs par la mise en exergue de bonnes pratiques déjà déployées par les acteurs publics ou dans les entreprises.

Les acteurs de la protection sociale développent des outils en faveur des aidants

► **Dans le secteur privé** : Les régimes de retraite complémentaire Agirc (Association générale des institutions de retraite complémentaire des cadres) et Arcco (Association pour le régime général des salariés) développent un programme d'action sociale en direction de leur cotisants aidants.

Les groupes de protection entendent s'adresser à la fois aux proches aidants et aux entreprises. Les orientations 2014-2018 de la direction de l'action sociale des fédérations Agirc et Arcco ont traduit cet engagement en dédiant un volet à l'aide aux aidants (création de support pédagogique pour permettre à l'aidant d'identifier les prestations complémentaires, actions de formation, d'information et supports dédiés aux entreprises pour les accompagner dans leurs actions vis à vis de leur salariés).

- La MSA a développé un accompagnement spécifique à destination des proches aidants
- **Pour les fonctionnaires**, la mission n'a pas trouvé d'outils spécifiques, destinés aux proches aidants, allant au-delà du cadre légal de la fonction publique

Recommandation 16: essayer les initiatives innovantes, répertoriées et évaluées positivement:

- définissant les besoins des proches aidants ;
- développant les formations d'aide aux aidants ;
- en accompagnant leur montée en puissance dans ce domaine (formation, échanges de bonnes pratiques).

On l'a vu à travers de nombreux témoignages, devenir aidant d'un proche est un choix (qui s'impose parfois) lourd de conséquences dans la vie de l'aidant (et de qualité de vie de la personne aidée le plus souvent). Il arrive un moment où ce rôle ne suffit plus à satisfaire les besoins de la personne aidée et lorsqu'elle doit avoir lieu, la rupture, le choix d'une orientation (évitons le terme « placement ») vers un EHPAD s'impose. Cette rupture, car c'en est une, mérite d'être accompagnée pour éviter tout choc dommageable aux deux parties et à la personne accueillie notamment.

Être proche aidant avec l' EHPAD, quelle est ma place ?

Une directrice depuis 17 ans d'un EHPAD du secteur public a confié à la mission avoir été amenée à réfléchir au lien aidant familial, donc bénévole, /aidants professionnels au sein de son établissement (ayant elle-même accompagnée ses parents dont son père accueilli dans son établissement jusqu'à la fin de sa vie.) Particulièrement sensibilisée à la place des aidants familiaux et aux réactions des professionnels, constatant que les attitudes peuvent aller jusqu'à la défiance qui se développe entre les deux :

- les professionnels considèrent que « la famille » doit leur faire confiance puisqu'elle leur confie le « patient » (on devrait dire résident !) et qu'ils ont les compétences ;
- les aidants, déjà mal à l'aise, voire habités d'un sentiment de culpabilité, craignent que leur proche ne se sente dépaycé, désorienté par le changement de repères, de condition de vie, ont tendance à vouloir « être trop présents »...

Ces deux postures, l'une professionnelle, l'autre affective peuvent créer un antagonisme, une défiance réciproque défavorable au confort de la personne accueillie, et à la relation de confiance qui doit présider à son accueil. Or, chacun a à apprendre de l'autre : le professionnel, des habitudes de vie, des indicateurs de bien être ou de malaise, des rituels salvateurs de la personne accueillie ; le proche aidant, de la qualité professionnelle et du protocole d'accueil de la maison. Comme il est difficile d'évoquer ces sujets directement, ils sont souvent source de frictions, ou de conflits. Cette directrice a donc eu l'idée de proposer à des collègues d'autres établissements de réfléchir ensemble et d'y associer des parents de résidents pour enrichir la réflexion.

De cette initiative, qui a recueilli un vrai succès, est né un **projet de concertation et d'auto formation** qui se développe dans plusieurs établissements publics soutenu par l'ARS Ile de France, la CNAV, l'ACPPA et l'équipe mobile de gériatrie externe de l'APHP. Ces établissements ont développé autour de ce programme « EPHAD AIDANTS », des **modules innovants de formation des aidants, appuyés sur le savoir faire des aidants bénévoles et déclinables ensuite dans tous les établissements**. Autour du thème « Aidants en EPHAD : quelle est ma place », ce programme d'accompagnement se décline en 7 ateliers animés par des professionnels de santé spécialisés en gériatrie de 2h réalisés en sous groupe autour d'une thématique choisie:

Atelier 1: Présentation et échanges autour des attentes

Atelier 2: Les maladies de la mémoire: une réalité en EHPAD

Atelier 3: Les enjeux psychologiques de l'entrée en institution

Atelier 4: L'alimentation : diversité et risques

Atelier 5: Le fonctionnement d'une institution: "Vis ma vie de résident"

Atelier 6: Jusqu'au bout de la vie: les moyens d'un meilleur accompagnement

Atelier 7: Synthèse

Il s'agit d'un véritable parcours d'information et de formation de l'aidant, appuyé sur des situations de vie concrète : alimentation, vie quotidienne en résidence, fin de vie...Le programme se démarque par son aspect collaboratif : les aidants non professionnels et professionnels ont travaillé de concert pour faire émerger les thèmes les plus concrets et les plus fréquemment abordés dans le cadre de leurs expériences personnelles en EPHAD ou a propos de l'EPHAD.

Au terme de cet échange, aidants professionnels et proches aidants bénévoles se trouvent enrichis mutuellement : les premiers ont changé de regard sur les besoins et les aptitudes des aidants bénévoles, ils ont compris qu'ils pouvaient être des alliés, les seconds ont saisi ces moments de dialogue pour exprimer mais aussi s'interroger sur le bien-fondé de leurs exigences au regard des pratiques professionnelles à l'intérieur des établissements.

Recommandation 17: Généraliser des dispositifs d'auto-formation réciproque aidants professionnels/proches aidants

3.2 Soutenir, développer et institutionnaliser les dispositifs d'information, de ressource, promouvoir les dispositifs de relais, de répit et d'aide urgente

Il s'agit de promouvoir des dispositifs qui permettront de concilier le plus longtemps possible des souhaits et des réalités parfois difficilement conciliable. Les souhaits et les droits des aidants et ceux des personnes aidées, sont parfois contradictoires. La personne en déficit d'autonomie fait le choix de rester à domicile pour préserver sa qualité de vie, ses liens avec son environnement. Ce choix entraîne prise de responsabilité et perte de liberté de la personne qui l'aide au quotidien, de façon plus ou moins choisie.. La situation est alors porteuse de risques : épuisement, exclusions sociale de l'aidant, dégradation de la relation aidant-aidé, négligence, maltraitance involontaire.

Des facteurs de prévention existent : capacités existantes, accompagnement par les services d'aide à la personne, le réseau social, la qualité de relation.

Les formes de répit existantes sont de courte durée, impliquent le déplacement de la personne aidée en hébergement temporaire avec les difficultés de transition qui peuvent être des freins. Il existe d'autres formes de relai, de répits plus respectueux des habitudes de vie.

Le baluchonnage : une expérience innovante québécoise

Le baluchonnage, créé au Québec en 1999 permet de soutenir ces facteurs qui facilitent le maintien à domicile dans le respect des souhaits et des droits des deux parties :

Dans le baluchonnage, c'est l'accompagnant de la personne en besoin qui se déplace et s'installe au domicile pour toute la durée du baluchonnage (entre 4 et 14 jours 24 h / 24). Centré sur la personne, il permet une flexibilisation du répit familial en recherchant la moindre perturbation pour l'aidé. Le dispositif consiste en **l'intervention d'une personne compétente et rattachée à une organisation reconnue, de 4 à 14 jours, 24h/24h, 365j/an.**

Le baluchonnage se déroule en trois temps : le **pré-baluchonnage**, analyse de la demande, relation de confiance à l'aidant, questions sur les situations difficiles rencontrées dans la vie quotidienne ; le **baluchonnage**, répit pour l'aidant, relation de confiance avec l'aidé, évaluation, recherche de solutions et stratégies pour soutenir la vie à domicile ; le **post-baluchonnage**, remise du journal d'accompagnement, récit du séjour, échange des solutions et stratégies identifiées.

Les baluchonneuses ont un profil spécifique : accompagnatrices spécialisées avec des compétences relationnelles, professionnelles et une grande disponibilité. Ce sont souvent des retraités du réseau public de santé qui mesurent les risques de maltraitance institutionnelle. Là le rythme est totalement différent, elles ont 24 heures pour faire ce qu'il y a à faire. Il y a moins de contraintes que dans le milieu institutionnel. Le but n'est pas de reproduire de l'institution à domicile.

Le fait qu'il y ait un intervenant unique change la nature de l'intervention : pour l'aidé, le baluchonnage représente l'aidant absent. La permanence, la présence constante et patiente, permettant de tisser une véritable relation, une observation fine et nouvelle dont témoigne le journal de la situation et des capacités de l'aidé ; pour l'aidant, la relation de confiance établie la baluchonneuse et la structure permet la tranquillité, l'absence de culpabilité.

Les professionnelles choisissent leur activité et chaque mission. Elles sont soutenues et accompagnées par l'organisme employeur (formation, supervision, échanges entre pairs) valorisées dans leurs compétences reconnues.

Le baluchonnage, c'est un objectif et une philosophie : prendre soin aussi de celles qui prennent soin : « formation maison » initiale à l'embauche de 35 heures, deux « ressourcements » par an de 14 heures chacun (experts invités, groupes de parole, mentorat), service de garde 24h/24h, avec une ligne unique et réservée, gestion des demandes au fur et à mesure pour permettre d'organiser les déplacements, période de repos équivalente à la durée du dernier baluchonnage afin d'assurer la prévention de la santé des professionnels.

Témoignage d'un « baluchonneur » : *« savoir que l'on ne sait pas, on apprend beaucoup de l'aidant, de la personne aidée. Il faut tenir un journal d'accompagnement et des compétences santé sont un prérequis. Le recul est indispensable : on aide mais on ne sauve personne. Il faut également des qualités non professionnelles. ».*

Ce modèle est différent de celui du « relayage » qui, lui s'appuie sur un déplacement de professionnels d'un établissement médico-social, avec les controverses liées aux dérogations du droit du travail et à l'incompatibilité avec la convention collective régissant le secteur des services à la personne.

Recommandation 18 promouvoir et développer les dispositifs de relais et de répit sur le modèle du baluchonnage.

3.3 S'inspirer des exemples étrangers 9

Les moyens et le temps impartis à la mission n'ont pas permis d'aller à l'étranger pour constater les convergences ou les divergences des politiques publiques relatives aux proches aidants. Néanmoins, des rencontres universitaires et associatives ont permis d'élargir le champ d'observation.

Le Professeur Claude Jeandel, gériatre investi dans de nombreux travaux de recherche a livré ce rédactionnel reprenant les données issues du programme de recherche européen Interlinks dont les principaux éléments de cette recherche sont accessibles sur le site interactif du projet : <http://interlinks.euro.centre.org/> et extraites de l'article « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction ? Questions d'économie de la santé n° 176 – IRDES - Mai 2012. ».

En Angleterre, la politique d'aide aux aidants peu ambitieuse et d'une efficacité relative vise avant tout à pallier le fort déficit en services professionnels et le désengagement des acteurs publics

En Angleterre, la politique en faveur des personnes âgées repose sur un filet de sécurité pour les plus démunis entraînant un accès très limité aux services professionnels, notamment publics, gérés par les municipalités (10 % des personnes âgées le nécessitant).

La prestation monétaire de 1972, qui cible les personnes âgées dépendantes de 65 ans et plus, est indépendante de leur revenu et financée par l'Etat central. Elle ne contribue que marginalement au financement de l'aide professionnelle nécessaire en raison de son accès difficile sur le plan administratif et de sa modicité (300 euros mensuels). L'intervention des proches aidants demeure donc indispensable : 88 % des personnes âgées dépendantes bénéficient de l'aide de quatre millions d'aidants, dont 30 % délivrent plus de 20 heures d'aide par semaine (CAS, 2011).

La politique d'aide aux aidants s'est construite non sous l'impulsion des pouvoirs publics mais des mouvements associatifs : le rôle des associations dans la politique d'aide aux aidants a été et demeure majeur. UK Carer fédère tous les types d'associations d'aidants et bénéficie de la force de lobbying des associations de patients Alzheimer. Elle a contribué à la mise en place du plan « *National strategy for carers* » qui constitue depuis quinze ans le socle des mesures en faveur des aidants.

Son influence dans le domaine législatif a notamment pesé pour favoriser la conciliation entre aide et travail : les aidants en emploi bénéficient d'une évaluation de leur besoin et sont protégés par une loi de « non-discrimination » leur donnant droit à plusieurs semaines de congés pour aider un proche. L'organisation et la forme de ce congé (durée, rémunération, droits sociaux associés) sont fixées par les employeurs avec de fortes disparités entre entreprises selon leur taille et leurs secteurs. Si les services (assureurs, banques) ont développé des initiatives intéressantes de conciliation, ces mesures restent limitées malgré des évaluations menées à l'initiative de UK Carers qui ont montré les bénéfices que les entreprises pouvaient tirer d'une politique soucieuse des aidants.

Parmi les nombreuses prestations monétaires expérimentées depuis le début des années 2000, les trois principales ont des conditions d'accès très restrictives (ressources) et des montants relativement faibles et un faible impact à la fois en matière de lutte contre la pauvreté, de diminution des effets nocifs de l'aide sur le bien-être et de niveau d'emploi des aidants

L'expérimentation d'outils reposant sur les technologies de l'information y est importante car ils sont considérés comme efficaces pour le bien-être des aidants et des aidés. Ils sont aussi vus comme un moyen de réaliser des économies par un effet de complément/ substitution de l'aide professionnelle, même si peu de données permettent aujourd'hui de valider ces hypothèses

En définitive, les mesures mises en place en Angleterre n'ont pas fait la preuve de leur capacité à offrir aux aidants un ensemble de conditions favorables leur permettant de combler le déficit en aide professionnelle.

Le care management : prendre soin de ses salariés

De grandes entreprises développent la **dimension « care » du management** : il s'agit d'un management qui met en avant la qualité de vie des salariés en proposant des actions de pré-vention et en essayant d'identifier le plus en amont possible les situations difficiles. Les relations de travail sont reconsidérées, une attention particulière est portée aux autres.

Pour les salariés aidants, ce type de management permet de mieux concilier emploi et vie privée. Lorsque l'entreprise prend des mesures pour faciliter l'articulation des temps de vie, les impacts sont positifs pour tout le monde. Les salariés déclarent une meilleure santé, une diminution de leur stress, une concentration plus optimale, la satisfaction de travailler mieux

Côté employeur, les impacts sont également réels et permettent de gagner en performance économique et sociale : baisse significative de l'absentéisme, maîtrise du turn-over et réelle amélioration de la qualité de vie au travail.

Selon l'étude « *supporting working carers* » réalisée en Grande Bretagne en 2013, les entreprises ayant pris des mesures pour leurs salariés aidants constatent dans **88 % des cas une réduction des congés maladie et de l'absentéisme**, et dans **85 % des cas, une amélioration de l'engagement des employés dans leur mission**. Une amélioration du management est également observée (80 %) et la productivité augmente dans 69 % des situations. En n, une économie des coûts de production est également constatée (55 %).

En Italie, la politique d'aide aux aidants repose essentiellement sur l'emploi d'une main-d'œuvre féminine immigrée

En Italie, la responsabilité de la **politique d'aide aux personnes âgées dépendantes est partagée sans grande cohérence entre les différents niveaux politiques** (Etat, régions, municipalités). Jusqu'au début des années 2000, l'aide informelle très dominante (90 %) reposait sur les familles, essentiellement sur les femmes, en raison du fort taux de cohabitation intergénérationnelle, du faible niveau d'emploi féminin et de la quasi absence de services professionnels publics. Néanmoins, toute personne invalide âgée de plus de 65 ans bénéficie depuis 1980 d'une indemnité (à hauteur d'environ 500 euros) pour financer une faible partie de ses besoins d'aide et dont l'usage est libre. Les aidants en emploi bénéficient de trois jours de congés payés par mois pour s'occuper de personnes très dépendantes.

La situation a profondément évolué depuis les quinze dernières années qui a vu les émigrants des pays de l'Est ou d'Afrique devenir les principaux pourvoyeurs de l'aide à domicile. **Ce sont majoritairement des femmes (90 %) qui interviennent en logeant dans les familles** et en assurant de l'aide cinq ou six jours par semaine, voire des gardes à domicile le week-end et pallient à la fois les carences des proches aidants et des aidants professionnels

Diverses prestations monétaires régionales ou municipales accordées aux familles, permettent de les financer. Depuis cinq ans, afin de mieux contrôler l'emploi de ces personnels et assurer une qualité minimale de l'aide, **l'Etat a développé une législation visant à régulariser leur situation (octroi de permis de travail) dès lors qu'ils s'engagent à suivre une formation à la fois linguistique et professionnalisante**.

En Allemagne, une politique d'aide aux aidants « inéquitable », contrainte de s'adapter à l'augmentation du taux d'emploi des femmes

En Allemagne, la création en 1995 de **l'Assurance dépendance s'est faite en assumant un sous-financement de l'aide professionnelle**. Le différentiel devait être couvert conformément au modèle conservateur de couple allemand mono-actif en recourant à l'aide des femmes dont le niveau d'emploi à temps plein était particulièrement faible.

La personne âgée dépendante bénéficiaire de cette assurance dépendance pouvait opter entre deux types de prestations (monétaire ou en nature) ou un mixte des deux, le choix de la prestation monétaire permettant de rémunérer un aidant, familial ou autre. Cette modalité était le plus souvent choisie par des familles à revenus modestes en raison du revenu supplémentaire qu'elle génère

Outre l'absence de contrôle sur la qualité de service, ce choix de la prestation monétaire ne permettait de financer que 60 % des services par rapport aux choix des prestations en nature. Cette faculté d'option contribuait en outre à augmenter les inégalités sociales face à la dépendance, la modalité « en nature » étant privilégiée par les ménages aisés et s'accompagnant d'un contrôle de l'aide délivrée de meilleure qualité.

Pour pallier ces insuffisances, la réforme de 2008 a augmenté le financement de l'Assurance dépendance. L'accès au répit a ainsi pu être développé. Les Länder ont pour leur part été dotés de nouveaux moyens de contrôle de la qualité de l'aide informelle, notamment celle délivrée par le privé, et ont pris en charge l'information aux familles sur les dispositifs d'aide existants.

Par ailleurs, de nouvelles mesures législatives incitent les entreprises à mieux concilier travail et aide. **Ainsi, les travailleurs aidants bénéficient d'une semaine par an pour aider un proche avec avance** de l'employeur remboursée par l'Assurance dépendance

Aux Pays-Bas, la politique d'aide aux aidants, est marquée par un accès aisé à l'aide professionnelle et un cadre juridique favorable à la conciliation rôle d'aidant/vie professionnelle

Aux Pays-Bas, le financement des soins de long terme (deuxième budget en Europe avec 2,8 % du PIB), témoigne d'un accès aisé à l'aide professionnelle. Les associations d'aidants sont particulièrement structurées et pèsent dans le processus d'élaboration et d'orientation d'une politique ambitieuse en faveur des proches aidants, notamment dans le domaine de la formation des professionnels et des aidants.

Le législateur a favorisé le développement de prestations monétaires ciblant les personnes âgées dépendantes afin de leur permettre de rémunérer les services d'un aidant de leur choix, notamment familial. Ce choix est en partie contrôlé par un organisme gestionnaire qui vérifie l'adéquation et la qualité des prestations achetées aux besoins du bénéficiaire. **Ce choix d'une prestation monétaire, plutôt que le passage par une agence accréditée, implique une baisse de 25 % du volume de services alloués.**

La conciliation entre aide et travail, facilitée par l'importance du travail à temps partiel des femmes, bénéficie aussi des fortes incitations à les employer.

Les dispositions en matière de droit du travail (dispositif sur le temps de travail) permettent aux aidants d'adapter leurs horaires en périodes d'aide intense en reportant les heures dues sur des périodes plus creuses.

Par ailleurs, **tout aidant principal en emploi bénéficie de dix jours par an pour s'occuper de son proche en étant rémunéré 70 % de son salaire.** Il peut également prendre douze semaines de congés non rémunérées pour un parent en phase terminale, avec garantie de retrouver son poste. Des mesures non spécifiques directes (accès au répit facile) et indirectes (aménagement des logements) complètent ce dispositif.

Concernant les mesures spécifiques directes, les aidants de patients Alzheimer bénéficient d'un accès facilité à la formation et à des groupes de soutien (40 %) et accèdent relativement facilement à des case managers pour les cas les plus lourds.

En Suède, la politique d'aide aux aidants, caractérisé par des politiques publiques favorables à la conciliation vie professionnelle/rôle d'aidant, offre un modèle particulièrement abouti

La Suède a investi précocement dès les années 1960 et de façon continue¹⁰ **dans une politique d'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie financée par l'impôt**. L'accès aisé aux services professionnels se double d'un usage régulé de la concurrence contrairement aux Pays-Bas où elle est fortement développée, et d'une limitation du choix des prestataires privés. Ces pratiques ont permis d'adapter la nature de l'aide des aidants.

La politique active de l'emploi et de la qualité de vie au travail, ainsi que de l'égalité femme/homme, s'est traduite par une flexibilité de l'aménagement du temps et des conditions de travail. Les femmes de la « génération sandwich » (s'occupant à la fois de leurs parents et de leurs enfants) ont ainsi pu continuer à travailler, tout comme les seniors, qui enregistrent le plus fort taux d'emploi en Europe, grâce à une adaptation du contenu de leurs tâches. L'accès au répit est également facilité.

Ce contexte a favorisé la mise en place de réponses adaptées aux besoins spécifiques des aidants en emploi tels que : le **droit à un congé rémunéré à hauteur de 80 % en cas d'aide à un proche en fin de vie**, avec maintien de tous les droits sociaux et garantie de retour en emploi. A partir des années 1990, marquées par une restriction de l'accès aux services professionnels, un plus fort recours à l'aide informelle a été rendu nécessaire mais il a été accompagné. La loi de juillet 2009 a contraint les municipalités à la mise en place des mesures de support individualisées aux aidants

Des prestations monétaires nouvelles, destinées aux aidants, ont été créées mais elles ne concernent que 4 % des personnes âgées en perte d'autonomie. Fortement encadrées sous forme de contrats (qui diffèrent d'une commune à l'autre), avec les municipalités, ces prestations impliquent des conditions de formation, de travail mais aussi d'évaluation des tâches des aidants qui rapprochent leur statut d'aidant de celui d'un professionnel.

¹⁰ premier pays en Europe en termes de part de PIB, à hauteur de 3,5 % en 2010

4 CONCILIATION VIE PROFESSIONNELLE ET RÔLE DES PROCHES AIDANTS : ROMPRE LE SILENCE, LUTTER CONTRE LA DESINSERTION PROFESSIONNELLE EN S'APPUYANT SUR LES EMPLOYEURS ET LE DIALOGUE SOCIAL

4.1 Rompre le silence :

Rompre le silence auquel s'astreint le salarié qui s'est engagé dans un rôle d'aidant, par peur d'être déconsidéré et d'attirer l'attention sur ses besoins de disponibilité (physiques et mentales) qui ont des incidences sur la qualité de son présentéisme

Rompre le silence sur les causes réelles de la multiplication des recours aux congés légaux, des régularisations d'absence, des arrêts de maladie courts (pour convenances personnelles ?).

Rompre le silence sur les changements d'attitude professionnelle (moins de disponibilité, moins d'allant pour la mission), les changements d'humeur.

Comprendre les contraintes que vit un salarié, quand on professe étanchéité entre vie professionnelle et vie privée relève d'une évolution profonde des relations au travail qu'il faut cultiver et développer.

Dans la vie quotidienne du proche aidant

Il s'agit avant tout de recueillir la parole de l'aidant, de reconnaître et de valoriser son engagement. Cette reconnaissance passe par **une formalisation et une institutionnalisation de la parole des proches aidants**. Alors même que de nombreuses associations et collectifs oeuvrent sur le terrain, parfois depuis plusieurs années, ces acteurs peinent à interpeller les pouvoirs publics et à faire entendre une parole forte faute de dispositif pérenne de représentation sur le modèle du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), où siègent bénévolement les principales associations représentatives des PH ainsi que de nombreuses personnalités qualifiées.

La montée en puissance et la prégnance de cette thématique des aidants imposent désormais une formalisation de cette parole des acteurs associatifs et une représentation des proches aidants dans les institutions publiques.

Dans la vie quotidienne du proche aidé

Que la personne aidée soit en déficit d'autonomie à cause d'un handicap (situation de la maman qui « se sacrifie » pour son enfant, abandonne sa vie sociale et professionnelle, néglige la fratrie) à cause d'une maladie invalidante ou d'une perte d'autonomie liée à l'avancée en âge (situation d'un enfant, d'un petit enfant, d'un(e) conjoint(e) ou d'un autre proche aidant, la famille reste le principal pivot autour duquel s'articulent les actions de solidarité naturelle qui conditionnent le rôle de proche-aidant.

La personne aidée en perçoit les contraintes (sacrificielles) et peut en souffrir, dans sa dignité, son estime d'elle-même.

Le recours à un aidant de la sphère familiale, aussi dévoué et désintéressé soit-elle, constitue une perte d'autonomie supplémentaire pour la personne aidée.

Aussi l'aide naturelle ne doit-elle pas être imposée comme la seule alternative à la perte de l'autonomie. Elle ne peut être considérée comme un substitut aux carences : déficiences progressives de la personne aidée, insuffisance de la prise en charge institutionnelle (il est rapporté que des MDPH réduise leur plan d'aide à la prise en charge par les aidants).

Rompre le silence et éviter toute forme d'assignation exige que la parole de la personne aidée soit elle aussi recherchée, recueillie, y compris en cas de besoin par des outils de communication alternative, exige qu'un panel d'offre de qualité soit disponible :

- ▶ aides publiques, institutionnelles de qualité ;
- ▶ accueil familial
- ▶ protection institutionnelle ;
- ▶ information des personnes aidées de leur possibilité d'agir ;
- ▶ encouragement, soutien des personnes en déficit ou perte d'autonomie à continuer à s'engager dans des activités, sociales, associatives, d'apprentissage ;
- ▶ développement de l'idée selon laquelle chacun doit pouvoir prendre sa part au contrat social en termes de droits, de devoirs, de participations et d'activité ;
- ▶ la garantie chaque fois, que c'est possible du libre choix de la personne aidée et le respecter.

C'est ce qui fait la différence entre vivre et exister, faciliter la capacité d'existence des personnes qu'avancent en âge, comme des personnes qui vivent avec un handicap, c'est l'enjeu d'une société inclusive. C'est aussi une des conditions d'épanouissement des personnes aidées, de leur bien-être et de prévention de handicaps ajoutés (morosité, ennui, sentiment de relégation, dépression, déclin, perte de capacité).

A tous les stades de sa perte d'autonomie et/ou dans tous les aspects liés aux incidences de son handicap, il importe de prendre en compte la parole de la personne aidée

Au-delà des mécanismes de délégation et de procuration précédemment évoquées, c'est un véritable **contrat de confiance qui doit se mettre en place entre le ou les proches aidants, l'aidé et le cas échéant l'établissement**. Cette question revêt une acuité encore plus grande dans le cadre de la mise sous tutelle de la personne ou plus encore dans le cadre de la fin de vie. Reconnaître l'autodétermination de la personne aidée, l'importance de la prise en compte de ses besoins, de ses attentes, de ses désirs, la co-construction d'un projet de vie sont les éléments indispensables à cette majoration de la personne déjà mise en exergue dans le tome 1 de ce rapport relatif aux personnes qui vivent avec un handicap, en respect de la CICDH.

Dans la vie sociale

Il s'agit de reconnaître l'enjeu économique et social que constitue l'engagement du proche aidant, source de moindre dépense pour les finances publiques et de valoriser ce « dévouement ».

Recommandation 19 : diligenter une étude d'impact global (économique, sanitaire, social, inclusif) de l'indemnisation plus longue du congé de proche aidant.

Dans le cadre de l'harmonisation des droits, il est proposé d'élargir aux proches aidants les droits ouverts par la loi Kanner au citoyen engagé.

Le congé d'engagement associatif: un modèle à transposer aux proches aidants

Le congé d'engagement associatif est proposé dans le premier volet de la **loi Egalité et Citoyenneté du 27 janvier 2017** portée par Patrick Kanner, le ministre de la Ville, de la Jeunesse et des Sports,

Visant à faciliter le lien social et l'engagement des citoyens, le congé a été conçu avec la consultation de tous les acteurs concernés : le mouvement associatif, le Haut conseil à la vie associative, des actifs interrogés par sondage et des représentants des employeurs et des salariés. Il répond à une demande ancienne des associations de voir reconnaître un congé d'engagement associatif. La mesure a donc été conçue comme une réponse à une aspiration croissante des Français mais aussi à un besoin réel des associations.

Le congé d'engagement prévoit **six jours par an** accordés aux salariés voulant se consacrer à une activité bénévole.

Ces jours pourront être pris de façon consécutive ou fractionnée en accord avec l'employeur. En revanche, **ils ne seront pas rémunérés**. Il s'agit donc d'une forme de congé « sans solde » mais garanti sur le modèle des autorisations d'absence

Recommandation 20 : reconnaître un congé d'engagement sur le modèle du congé d'engagement citoyen

Outre les nouveaux droits évoqués, la reconnaissance d'un véritable statut de proche aidant, préconisé dans le rapport, allant au delà des sédimentations successives portées par les textes législatifs, doit également s'assortir d'une représentation effective : ce statut n'aura de sens juridique que s'il s'assortit d'une part des nouveaux droits précédemment développés et d'autre part d'une représentation des associations et personnes qualifiées (à titre bénévole), portant ces thématiques

Dans la vie professionnelle du proche aidant

La **prise de conscience, la sensibilisation et la mobilisation de l'employeur** sont nécessaires à la réussite de la conciliation vie professionnelle, vie privée. La confiance du salarié aidant dans la réaction de son encadrement professionnel est aussi nécessaire pour améliorer la situation et éviter les ruptures.

La reconnaissance du statut de l'aidant, y compris dans son travail, la définition négociée des droits opposables à une adaptation du temps de travail, au télétravail à un temps partiel (temporaire/révisable), l'accès à des services d'information, d'urgence constituent autant d'outils que l'employeur doit s'efforcer de concevoir comme des leviers de maintien dans l'emploi du salarié proche aidant, facilité par les outils numériques. Des éléments de performance économique plutôt que des contraintes.

Ces droits du proche aidant doivent s'affirmer comme des **éléments incontournables de la responsabilité sociale des entreprises** complémentaires à ceux dédiés à la politique du handicap.

4.2 Établir un statut juridique reconnaissant le rôle de proche aidant

La reconnaissance du rôle et de l'utilité sociale du proche aidant dans l'équilibre de la solidarité envers la personne (naturelle/institutionnelle) envers les personnes en perte ou en déficit d'autonomie passe par **la définition du statut du proche aidant**.

Toutes les auditions ; toutes les communications, contributions des associations représentatives réclament cette reconnaissance. Elle pourrait s'inspirer de ce qui a été instauré par la loi liberté citoyenneté promulguée en janvier 2017 dans laquelle un « congé d'engagement » est créé. Ce droit est ouvert aux salariés et agents publics qui exercent des responsabilités bénévolement dans une association, un conseil citoyen ou une mutuelle. **L'engagement bénévole dans un rôle de proche aidant s'approche de cette définition des citoyens engagés et devrait bénéficier des mêmes droits.**

Recommandation 21 : définir un statut juridique unique du proche aidant qui ne soit pas tributaire de la situation du proche aidé

Plusieurs scénarios sont envisageables :

- ▶ **La première option** consisterait en la création d'une instance *ad hoc* type conseil national des proches aidants. Cette option, si elle autonomise la thématique, a pour inconvénient de créer une instance supplémentaire avec une logistique et un fonctionnement dédié potentiellement lourd, alors que le Secrétariat Général du Gouvernement œuvre à la réduction des conseils et commissions dans un souci de simplification administrative.
- ▶ **Une deuxième option** pourrait constituer à renforcer la thématique des aidants dans une instance locale de proximité type conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA succédant aux CODERPA). Depuis la loi ASV, ceux-ci traitent d'un champ d'action bien plus large avec l'extension de leurs compétences à toutes les questions liées au vieillissement et au handicap. Le CDCA est scindé en deux formations : personnes âgées et personnes handicapées et prend déjà en compte la thématique des aidants puisqu'il intègre 16 représentants de personnes âgées et de leurs proches aidants. Pour autant, le seul renforcement des CDCA ne semble pas de nature à assurer une prise en compte suffisante de la thématique des aidants : l'échelon local s'il a le mérite de la proximité ne peut garantir un traitement homogène du sujet, (alors même on l'a vu que cette politique publique souffre d'une coordination insuffisante sur les territoires), ni un relais suffisant face aux pouvoirs publics.
- ▶ **Une troisième option** verrait les représentants des proches aidants intégrer une formation nationale déjà existante type, CNCPH ou Haut conseil à la famille via la création d'une commission « proches aidants » au sein de l'une de ces instances. Cette solution garantirait la prise en compte de la thématique dans un cadre ayant déjà une pratique de dialogue avec les pouvoirs publics au niveau national, l'habitude de traiter avec les acteurs associatifs et une reconnaissance nationale.

Recommandation 22 : instaurer une représentation des aidants dans les institutions publiques sur le modèle de ce qui existe pour les associations représentatives des personnes handicapées au sein du CNCPH

4.3 Garantir le maintien dans l'emploi des proches aidants, lutter contre la désinsertion professionnelle

Mobiliser les différents acteurs au sein des entreprises et des établissements publics

D'abord, faire respecter le principe de non discrimination des aidants

Le principe de non-discrimination d'un salarié en raison de sa situation connaît une traduction juridique tant nationale qu'europpéenne :

Le Code du travail retient dans les discriminations prohibées par la loi la situation familiale du salarié¹¹. Le principe de non discrimination est également affirmé au niveau européen : dans le cadre de la transposition de la directive du 27 novembre 2000 « portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail », la Cour de Justice de l'Union Européenne (CJCE) a estimé que le principe de non-discrimination s'étendait aux proches aidants des personnes handicapées. La jurisprudence semble en revanche muette sur les discriminations à l'égard des proches aidants de personnes en déficit d'autonomie.

La discrimination à l'égard des proches aidantes apparaît encore plus marquée avec une prégnance de leur rôle d'aidante sur les inégalités de salaires et la progression des carrières. La ligue des droits de l'homme et la MACIF ont conduit un colloque transnational sur le thème « *Etre aidante et active : comment combattre les inégalités de salaires entre hommes et femmes* ». Cette étude met en exergue le fait que les aidantes qui si elles ne représentent « que » 60% des aidants, consacrent en moyenne deux heures de plus à l'aide que les hommes aidants et sont bien davantage concernées que leurs homologues masculins par une interruption d'activité ou par une réduction de temps de travail, ce qui mécaniquement a une conséquence sur le niveau de leur rémunération et le montant de leurs pensions de retraites.

Mieux diagnostiquer les difficultés et les attentes des salariés

La connaissance de ces difficultés, au sein de l'entreprise reste aléatoire. Le diagnostic et l'identification des besoins, des attentes des salariés proches-aidants se heurtent à la l'obligation de respect de l'anonymat et de la séparation de la vie professionnelle et de la vie privée de l'employé.

Comme vu précédemment, les salariés aidants ne souhaitent pas nécessairement faire état de leur situation par crainte d'une stigmatisation. Il peut aussi y avoir volonté que sphère professionnelle et privée n'interfèrent pas entre elles. La sphère professionnelle restant l'expression de la vie d'avant.

Certains grandes entreprises ou grands groupes (Danone, Casino, BNP Paribas, La Poste, la Macif, AG3R, PSA Peugeot Citroën...),formées à une meilleure appréhension des conditions de qualité de vie au travail dans le souci de leur responsabilité sociale mais aussi par forme d'accoutumance et un apprentissage liée au recrutement ou au maintien dans l'emploi de personnes handicapées ont commencé à développer un système d'écoute de leur salariés et/ou une nouvelle méthodologie d'approche. Alertés par un absentéisme accru , un changement de motivation sans raison explicite, en croisant les données dont elles disposent, elles ont pu réaliser une forme de diagnostic des problèmes révélant des contraintes particulières.

Elles s'appuient par exemple sur le rapport de situation comparée, le nombre de téléchargements des guides mis à disposition sur cette thématique ou encore le nombre d'inscrits aux réunions d'information et les questionnaires de souhaits réalisés par les participants. En respectant les règles de confidentialité s'imposant à ces tiers, les entreprises pourraient également s'appuyer sur les données transmises par les services de santé au travail, les assistantes sociales ou encore lorsqu'elles existent les cellules mixtes spécialisées de lutte contre les discriminations.

Sensibiliser et former les managers à la thématique

L'Accord National Interprofessionnel (ANI), sur la qualité de vie au travail du 19 juin 2013 prévoit dans son article 13, la **possibilité de mise en place d'espaces de discussion** où les problématiques liées au rôle de proche aidant peuvent être abordées entre les managers et leurs équipes.

Quelques exemples de mobilisation utiles recensés

- ▶ le **service de santé au travail** et d'action sociale peuvent être les premiers à identifier un problème chez un salarié,
- ▶ les **collègues ou les managers** peuvent aussi faire remonter leurs inquiétudes au regard des changements de comportement d'humeur d'un des leurs,
- ▶ les **partenaires sociaux**, les acteurs mutualistes, la mission handicap peuvent aussi être alertés par des signaux plus ou moins faibles.
- ▶ L'analyse des indicateurs comme les arrêts de travail à répétition, de longue durée, peuvent être l'occasion, avec délicatesse et bienveillance, pour le **service social** d'opérer un contact avec le salarié. L'organisation régulière, à géométrie variable, de forum, d'espace de dialogue peuvent socialiser le sujet, faire tomber les tabous, faire circuler la parole entre salariés et managers, entre managers.

Un besoin d'implication de l'entreprise

L'entreprise peut s'attacher à mettre l'information disponible à disposition de ses salariés, un lien sur l'intranet de l'entreprise vers les sites répertoriés, la mise en place d'une phase fine d'écoute, d'un espace de rencontre médiatisée avec les services sociaux, la réalisation et la diffusion de grandes thématiques, un partenariat institutionnalisé avec les associations référentes, des formations internes pour les assistantes sociales, les gestionnaires des ressources humaines.

L'observatoire du Stress d'un grand groupe français réalise chaque année une enquête au moment des visites médicales qui se veulent également des moments de recueil des difficultés et des causes de stress du salarié. La question : « Etes-vous un aidant familial ? » fait explicitement l'objet d'un échange au côté de questions plus traditionnelles comme l'âge ou le niveau de responsabilité du salarié. S'il y a lieu, le salarié est ensuite orienté vers un service adapté comme la plateforme Responsage que le groupe a contribué à créer et à laquelle il adhère

Ce questionnement, soumis au consentement du salarié pourrait figurer plus systématiquement dans les visites médicales. Les réponses pourraient conduire à orienter vers la cellule de prévention de la désinsertion professionnelle mise en place (cf. Tome 1, recommandations 2 à 6).

Recommandation 23 : Introduire dans les visites médicales des services de santé au travail un questionnaire sur la situation d'aidant ou non d'un salarié

Accompagner les salariés dans leur rôle d'aidant d'un proche en déficit d'autonomie.

Un besoin de temps

Les réponses se trouvent dans les dispositifs légaux (à simplifier et à harmoniser, nous l'avons vu plus haut) dans les dispositifs conventionnels propres à l'entreprise ou à la branche, issus des accords d'entreprises : possibilité de travail à mi-temps, achat des jours de congé, aménagement du temps de travail, du travail à domicile.

Un besoin de soutien, d'aide

La démarche de l'entreprise peut faciliter l'obtention d'aides légales (souvent ignorées), parfois pour l'aménagement du domicile, les démarches administratives (souvent ténues) notamment auprès de la MDPH, le bon choix de la coordination des prestations de soins et d'aides auprès de la personne aidée.

Enfin des aides financières ponctuelles peuvent être mobilisées par le comité d'entreprise pour compléter les dispositifs existant, l'organisation du don de RTT peut être facilitée.

Il est évident que ces différents axes d'action au bénéfice des salariés aidants, qui doivent faire l'objet d'une communication transparente au sein de l'entreprise, de ses différents sites le cas échéant favorise le dialogue, font émerger des propositions, qui nourrissent les négociations dans le cadre du dialogue social et peuvent être intégrées dans son accord d'entreprise ou de branche.

Les services de ressources humaines et la responsabilité sociale des entreprises se sont emparés du sujet, sensibilisés par les démarches et les actions des associations notamment de l'Association française des aidants, France Alzheimer, la journée nationale des aidants. Le message de l'entreprise est simple indique Françoise Leduc, présidente de l'Association française des Aidants, « Vous êtes aidants, venez en parler avec l'Association française des aidants au cours d'une journée proposée par l'association ».

- ▶ Des rencontres et conférences sont ainsi organisées par les entreprises (ou regroupement d'entreprises), pour évoquer, sans obligation, de façon anonyme, les droits et les besoins des aidants.
- ▶ Des groupes de paroles peuvent se constituer à l'issue de ces échanges « les entreprises organisent la première rencontre sans grande conviction mais la plupart du temps, il y a beaucoup de monde et le bienfondé de la démarche se démontre de lui-même » souligne l'Association française des Aidants.

Certaines grandes entreprises, sensibilisées à cette thématique se sont dotées de véritables programmes d'accompagnement de leurs salariés dans leur rôle d'aidant

Un exemple à décliner : le service d'action sociale développé pour les salariés de la BNP Paribas

Les salariés de ce groupe disposent ainsi d'un service interne d'action sociale qui intervient en fonction des demandes qui lui sont adressées. La problématique des salariés aidants est présente dans les dossiers suivis par la quarantaine d'assistantes sociales de l'entreprise réparties sur toute la France.

Il existe plusieurs moyens d'identifier un collaborateur en difficulté :

- ▶ l'entretien avec l'assistante sociale est une entrée possible. Souvent les salariés en charge d'un proche dépendant n'ont pas conscience qu'ils sont aidants et ne formulent pas directement une demande de soutien dans le cadre de leur activité professionnelle.
- ▶ Les services de santé au travail et d'action sociale peuvent être les premiers à identifier la problématique et la nature des besoins.
- ▶ Les collègues ou les managers peuvent aussi faire remonter leur inquiétude au sujet d'une personne dont ils perçoivent un changement de comportement ou un mal-être.
- ▶ D'autres acteurs de l'entreprise (partenaires sociaux, mutuelle, ressources humaines, mission handicap...) peuvent aussi alerter.

Dans ce cas, « nous intervenons auprès de la personne en toute transparence

Des indicateurs comme les arrêts de travail longue durée ou à répétition sont aussi l'occasion pour l'assistante sociale d'entrer en contact avec les salariés. Des réunions d'information permettent également d'exercer des actions de veille et de prévention car nous souhaitons inciter les salariés à prendre contact avec nous avant que la situation ne s'aggrave. Des liens étroits ont également été développés avec la médecine du travail intégrée du groupe. Le service travaille avec des acteurs externes comme les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), des associations et avec tout acteur pouvant apporter une information ou une orientation complémentaire. On constate que la multiplication des acteurs représente un avantage et permet de proposer un panel de solutions plus étoffé et complémentaire » indique Danielle Legros, responsable action sociale France de l'entreprise.

Lorsque les aidants ont été repérés, ils expriment **trois types de besoins : de l'information, du temps et du soutien**. Le service d'aide a donc structuré des propositions autour de ces trois axes. Les salariés n'ont souvent pas conscience d'être des aidants et d'ailleurs ne demandent pas forcément à l'entreprise de s'investir à leur côté. Service confidentiel par essence, l'action sociale va aussi directement vers l'ensemble des salariés et organise des réunions d'informations thématiques sur les différents sites. La question des aidants est ainsi abordée. Le site intranet est également une source d'information proposée par l'action sociale. Des guides thématiques sont élaborés. BNP PARIBAS a conclu un partenariat avec l'Association française des aidants pour l'élaboration d'un plan d'action incluant par exemple des formations pour les assistantes sociales à l'établissement d'un diagnostic d'aidant. Les réponses de BNP PARIBAS sur les besoins de temps des salariés aidants vont se trouver dans les dispositifs légaux mais aussi conventionnels car les différentes entités du groupe ont une culture forte de négociation d'accord d'entreprise. De nombreux salariés travaillent à mi-temps, d'autres achètent des jours de congés, des dispositifs en faveur de parents d'enfants atteints de handicap ou dernièrement de dons de jours de congés peuvent aussi répondre à certaines situations. Des aménagements de temps de travail peuvent également être étudiés. De plus si un salarié a besoin d'un aménagement de son domicile, l'assistante sociale peut l'accompagner dans les démarches administratives auprès la maison départementale des personnes handicapées et coordonner les prestataires

Source : cahiers du CCAH du 7 mars 2016 « Etre salarié et aidant d'un proche en situation de handicap : un challenge au quotidien »

Dans les PME, moins bien dotées en gestion des ressources humaines mais où des liens interpersonnels peuvent se tisser durablement, c'est la solidarité qui se manifeste. Dans tous les cas, il apparaît une infrastructure nécessaire, mieux diffusée dans les entreprises qui doivent faire preuve de bienveillance pour ces salariés, gage d'un engagement de confiance avec ses collaborateurs

Tous ces exemples qui sont parvenus à la mission indiquent que nous sommes à l'heure d'un **changement de culture des entreprises les mieux disposées, qu'il faut soutenir et encourager**. Le salarié aidant n'a pas à désertier l'entreprise quand il traverse un événement majeur ou voit son organisation de vie contrainte par l'accompagnement d'un proche en perte d'autonomie

L'entreprise a intérêt à développer, une attention bienveillante aux nouveaux besoins de ses salariés, comme c'est déjà le cas dans le cadre de la RSE et de la politique handicap. ; Dans une période de baisse de chômage où les entreprises continuent à exprimer des difficultés à recruter et se doivent de former les nouveaux entrants, cela pourrait constituer aussi un nouvel intérêt, de garder les compétences d'un salarié bien adaptées à sa mission et à l'esprit de l'entreprise. (cf. les analyses d'économistes « en pointe »)

Un exemple de parcours vécu :

Être aidant dans une entreprise bienveillante

On n'est jamais préparé au handicap, on n'appréhende pas bien les difficultés que l'on va rencontrer lorsqu'on vous annonce que votre fils est handicapé ». Elle ajoute qu'en ce qui concerne ses relations avec son employeur, « les choses se sont mises en place au fil de l'eau ». Concrètement, elle avait alors besoin de temps pour pouvoir organiser les innombrables visites auprès des médecins spécialisés ainsi qu'à l'hôpital. A cette époque, elle était animatrice et se déplaçait en permanence sur l'ensemble du territoire, activité qui semble a priori peu conciliable avec le rôle d'aidant.

Pourtant, Muriel n'a jamais songé à s'arrêter de travailler, encore moins à diminuer son temps de travail, **elle pense même que maintenir son emploi lui a permis de garder la tête hors de l'eau et de ne pas être emportée par le choc créé par l'annonce du handicap de son fils**. Il lui fallait à tout prix maintenir une vie sociale riche et de qualité « J'avoue que j'ai eu de la chance, dit encore Muriel au sujet de son employeur. Nous avons fait un deal, j'assurais mon planning de formation et en contrepartie, lorsque j'avais besoin d'une demi-journée pour m'occuper de mon fils, cela ne posait pas de problème ».

Cet aménagement du temps de travail était possible en raison de son statut de cadre autonome qui lui a permis de gérer son temps de travail sans avoir à justifier de ses heures passées au bureau. Comme Muriel élevait seule son fils, il a également fallu mettre en place une organisation complexe entre les grands-parents et une « nounou » pour lui permettre de continuer à mener sa vie professionnelle comme elle l'entendait. Enfin, Muriel a fait appel aux aides sociales proposées par son entreprise ainsi qu'à celles du Comité d'Entreprise pour participer au nuancement du matériel technique adapté indispensable à la compensation du handicap de son fils.

Muriel concède qu'elle n'a plus l'énergie d'autrefois. « *Je vieillis, dit-elle. J'essaie d'optimiser mes déplacements. J'ai besoin de temps pour moi, pour faire des choses simples comme prendre des cours de danse mais avec les exigences de mon emploi du temps, je ne peux pas suivre ce type de cours. Il y a aussi une forme d'épuisement moral parfois lorsqu'il y a un grain de sable dans l'organisation de ma vie privée, je suis plus à fleur de peau que par le passé* ».

Il y a quelques mois Muriel a changé de vie professionnelle et demandé une mutation à Marseille. A présent, son fils est adolescent et passe la semaine dans un établissement spécialisé où il est bien accompagné, et le weekend chez sa mère. « La vie évolue, la vie est plus facile, conclut Muriel. Je sais qu'il est bien et cela me rassure. Alors même si prendre du temps pour moi reste compliqué et culpabilisant, je m'autorise à être plus à l'écoute de mes besoins que par le passé, j'ai aussi le droit d'être malade et ça, c'est nouveau pour moi ».

Source : cahiers du CCAH du 7 mars 2016 « Etre salarié et aidant d'un proche en situation de handicap : un challenge au quotidien »

4.4 Développer la prévention de la désinsertion professionnelle

Identifier les signaux d'alerte d'une progressive désinsertion des salariés engagés dans une démarche de proche aidant

La mise à l'écart progressive ou brutale, au sein de l'entreprise, présente des similitudes avec les situations que vivent les salariés qui deviennent handicapés dans leur parcours professionnel et les salariés qui s'engagent à aider un proche en déficit d'autonomie. La même ignorance ou indifférence de l'entreprise aux effets qu'ils doivent supporter pour surmonter les contraintes nouvelles, peuvent conduire au même processus déjà évoqué infra :

- ▶ repli sur ses problèmes
- ▶ crainte d'en parler autour de soi
- ▶ présentéisme de moins bonne qualité
- ▶ grande fatigue pour surmonter le stress et dégradation de la santé
- ▶ absentéisme
- ▶ épuisement
- ▶ arrêts de maladie répétitifs de « longue durée »
- ▶ inadaptation à l'emploi
- ▶ placardisation, rupture du contrat de travail conventionnel ou par licenciement

Cette description a été longuement analysée dans le tome 1 et appelle la même mobilisation de l'entreprise pour éviter le gâchis : « *La capacité des employeurs comme des salariés à mobiliser le plus précocement possible les dispositifs d'aide ou d'appui existants, notamment les services de santé au travail est déterminante. (...) Il importe de renforcer la précocité des interventions en faveur du maintien en emploi des salariés lorsque le problème de santé ou de handicap est « déclaré », dès qu'il se traduit par un arrêt de travail – tant les arrêts de travail, lorsqu'ils durent et/ou se répètent, conduisent à un éloignement durable voire définitif du travail (50 % des personnes après six mois, 75% après un an)* » Ajoutons-y lorsque que les contraintes temporelles et physiques liées à l'engagement dans le rôle de proche aidant sont identifiées.

La prévention de la désinsertion professionnelle constitue un impératif indispensable à la sécurisation des parcours professionnels des personnes en situation de fragilité, : **les recommandations 2 à 5 du tome 1 de ce rapport** valent également pour les proches aidants

Recommandation 24 : prévenir la désinsertion professionnelle (cf. infra recommandations 2 et 5 du Tome 1)

Recommandation 2

- ▶ refondre et moderniser le système d'information des services de santé au travail : par le biais de la DGT, que chaque SST fournisse un état des lieux sur le nombre de salariés suivis, le nombre de personne ayant eu un problème de santé au travail dans l'année, et un an après, ce que la personne est devenue,
- ▶ Rendre visibles, lisibles et traçables les données recueillies par les services de santé au travail
- ▶ Obtenir des SST la publication d'indicateurs de résultats annuels sur leur activité interne de prévention primaire, de prévention secondaire et de prévention tertiaire ;

Recommandation 5 : Accroître la précocité des interventions au bénéfice des salariés proches aidants c'est :

- ▶ améliorer les procédures de repérage des personnes en situation de risque de désinsertion professionnelle avec les organismes de protection sociale ;
- ▶ renforcer l'accompagnement des salariés pendant leurs arrêts de travail par les services de santé au travail, et faire évoluer la visite de pré-reprise, par les services sociaux des CARSAT et de la MSA ,en visite conseil pendant l'arrêt ;
- ▶ engager une réflexion sur des modalités adaptées de maintien des liens entre employeurs et salariés durant ces arrêts, afin de faciliter l'anticipation de la reprise ;
- ▶ encourager la mise en place de commissions pluridisciplinaires de maintien dans l'emploi afin que chaque médecin de soin puisse déclencher à un suivi social et professionnel dès le départ des soins contribuant à l'amélioration de l'état de santé du salarié par l'instauration d'une relation de confiance

Éviter toute rupture définitive avec le monde du travail

Si malgré la mise en place des dispositifs d'accompagnement décrite, l'harmonisation et la popularisation des droits existent, la socialisation du sujet relatif à la conciliation du rôle du proche aidant avec la vie professionnelle ; si malgré l'accompagnement (entre autres), des associations telles que l'association française des aidants ou la maison des aidants, si malgré les recommandations de ne pas prendre de décision hâtive, de prendre son temps, de consulter, de réfléchir pour ne pas quitter son emploi, le salarié qui s'engage se sent contraint à cesser son activité professionnelle, il est indispensables qu'il puisse **garder un lien juridique sinon fonctionnel avec son entreprise, ou son secteur d'activité** en examinant :

- ▶ la possibilité de prendre une année sabbatique renouvelable en plus de celle de « droit commun »,
- ▶ la possibilité de maintenir ses cotisations sociales salariées pour alimenter ses droits à la retraite,
- ▶ la reconnaissance de son activité bénévole pour alimenter son compte personnel d'activité (loi Kanner),
- ▶ la possibilité de mobiliser des crédits épargne-temps,
- ▶ enfin la possibilité de réactiver des droits à formation en cas de volonté de retour à l'emploi.

Si malgré le développement de ces précautions et possibilités, l'activité professionnelle est rompue, il est nécessaire de ne pas laisser la personne aidante, dont le rôle s'arrête, encore plus isolée.

Recommandation 25 : pour éviter toute rupture avec le milieu professionnel :

- ▶ instaurer un droit au congé sabbatique renouvelable (en plus du dispositif de droit commun),
- ▶ instaurer un droit au congé sans solde,
- ▶ permettre le maintien du lien fonctionnel du salarié qui cesse son activité, professionnelle avec son secteur professionnel.

Reconnaître les compétences acquises par les aidants pendant leur rôle auprès d'un proche aidant (VAE) pour faciliter le retour à l'emploi

Il est patent qu'une personne qui recherche à reprendre un emploi, après une interruption plus ou moins longue pour s'occuper d'un proche connaît le chômage et dans bien des cas doit se résoudre à un emploi sous-qualifié et donc moins rémunérateur que précédemment.

D'où l'intérêt du projet de plate-forme de « mise en relation des compétences et disponibilités des « parents d'enfants différents » avec des employeurs (cf. infra).

D'où l'intérêt **d'organiser la reconnaissance des compétences acquises** des proches aidants notamment en termes d'organisation, de détection de bonnes pratiques, d'ingénierie voire de sciences humaines et sociales utiles à des fonctions salariées recherchées.

On invoquera la **pair-aidance ou la participation à des cellules de prévention** de la désinsertion professionnelle telles qu'évoquées plus haut comme orientation possible de ces demandeurs d'emploi ayant acquis de leur expérience.

Recommandation 26 : définir le cadre de la Validation des Acquis de l'expérience des proches aidants.

4.5 Négocier une meilleure prise en compte des aidants au sein des branches professionnelles

Dans le cadre des accords agréés, il s'agit de faire de la thématique des aidants un enjeu du dialogue social, complémentaire à celui des travailleurs handicapés). Certaines grandes entreprises se sont déjà emparées de la thématique et en ont fait un objet de qualité de vie au travail et de responsabilité sociale, distinct de celui de la thématique du handicap.

Pour les plus petites entreprises, les recommandations, similaires à celles développées dans le tome I de ce rapport, visent à aider les PME à mieux prendre en compte le « phénomène » des aidants à travers des dispositifs de sensibilisation.

Dans le cadre de la Responsabilité Sociale des Entreprises (RSE), généralement déclinée en 4 volets (social, économique, environnementale et gouvernance), les entreprises pourraient introduire un ou plusieurs **indicateur de performance sociale et/ou de gouvernance**, relatifs à la prise en compte des proches aidants (d'une personne malade, handicapée ou en perte d'autonomie) et à la mise en place d'actions facilitant la conciliation rôle d'aidant/vie professionnelle, en complément de celles prises pour les travailleurs en situation de handicap. Des entreprises se sont déjà inscrites dans cette démarche.

L'accord HANDIPACTE : une initiative à encourager et à développer

Par exemple dans le groupe Casino, déjà remarqué pour sa politique handicap, une politique d'aide en faveur des aidants familiaux a été initiée en 2010 dans le cadre de l'accord HANDIPACTE, et enfin **pérennisée par l'accord collectif de décembre 2012**. L'ensemble de cette politique se distingue par une définition large de l'aidant familial et l'articulation de plusieurs types d'actions au bénéfice de ces aidants depuis : **diffusion d'informations** (guide, documentation pratiques interne ou externe à l'intention des aidants familiaux,) , **mise en place de conférences**, d'ateliers, groupes de parole et permanences (58 ateliers, groupe de parole et permanences ainsi que 5 conférences ont été organisées) ; **signature d'un accord groupe** sur le congé de l'aidant familial dès 2012 (ce congé de l'aidant permet aux collaborateurs aidants familiaux de s'absenter pour accompagner leur « aidé » sans perte de rémunération. Il s'agit d'un fond alimenté par les jours de congés donnés par tous les collaborateurs qui le souhaitent dans la limite de 12 jours ouvrables par an.

Ce dispositif est abondé par l'entreprise à hauteur de 200 jours par an ; il a été alimenté par les salariés à hauteur de 355,2 jours en 2017.

De plus a été mis en place une plateforme JURIS SANTE pour les cas de difficultés sociales, financières, familiale, accessible à tous les collaborateurs du lundi au vendredi de 9h à 18h où l'anonymat et la confidentialité sont garantis

Le groupe a également mis en place FILASSISTANCE en cas de dépendance ou de handicap d'un proche qui effectue un bilan « 360° de l'aidant » (évaluation des besoins de votre proche dépendant ou handicapé, proposition de solutions adaptées, services pour favoriser le maintien à domicile ; un accompagnement administratif qui peut aller jusqu'au montage des dossiers et aux demandes de financement).

La particularité du salarié aidant est prise en compte dans le management (aménagements d'horaires au cas par cas, pratique circonstanciée du télétravail),

Une **garantie dépendance individuelle** facultative est proposée au salarié qui assure au (à la) souscripteur (trice) une rente mensuelle en cas de dépendance partielle ou totale (avec prise en charge de 20 % de la cotisation par l'entreprise, des chèques **chèques CESU** pour le salarié aidant d'un enfant, conjoint, parent lourdement handicapé (200 €/an)

L'accord collectif prévoit aussi des aides **financière** (aménagement du véhicule personnel adapté au handicap de l'aidé), **une année supplémentaire de congé parental d'éducation** pour le salarié parent d'un enfant handicapé, **l'accueil en stage** des enfants handicapés des collaborateurs, la création de support d'information/sensibilisation à destination des salariés (**guide « aidons les aidants »**).

La reconnaissance de cette politique ambitieuse en faveur des salariés aidants des personnes tant en situation de handicap que vieillissantes ou malades **a valu au groupe l'obtention du trophée « Entreprise et salariés Aidants » en novembre 2016 dans la catégorie « meilleur service »**

Cette formalisation d'accord très complet fait l'objet de recherches et d'objectifs dans d'autres groupes (Thalès, BNP Paribas, La Poste, Manpower...), dont les managers et responsables diversité réfléchissent en club (« pair-émulation »).

Certains organismes de sécurité sociale comme la MSA (qui a développé un programme à destination des aidants), ou des mutuelles (MGEN), chargées de la mise en œuvre des régimes complémentaires de retraite dans les entreprises (ou les services publics) encouragent cette démarche. Certaines formulent également des offres de prévoyance, de santé et d'épargne tant aux salariés qu'aux entreprises.

Recommandation 27 : accompagner les entreprises dans leur prise en compte de la question des aidants :

- ▶ à travers des accords d'entreprise ou des accords de branche facilitant la conciliation activité professionnelle/ rôle d'aidants (aménagement du temps de travail, télétravail, annualisation du temps de travail), attribution d'aides financières, mise en place de CET
- ▶ en intégrant la formation des aidants dans le plan de formation de l'entreprise afin d'apprendre à mieux faire face à la diversité des situations

Un exemple d'entreprise sociale et solidaire qui investit le marché de l'aide aux aidants a retenu l'attention de la mission

Responsage : une plateforme de services et « conciergerie » solidaire pour aidants salariés

Crée par ASAP Solutions en mai 2013 avec le soutien de plusieurs grandes entreprises adhérentes au dispositif, Responsage est **une plateforme de services mise à la disposition des aidants salariés**. Il s'agit d'une véritable offre de conciergerie à laquelle tout employeur peut désormais adhérer afin d'offrir à ses salariés un accompagnement personnalisé gratuit.

La **plateforme vise à informer, orienter et conseiller les salariés aidants sur la durée**. Elle permet au salarié-aidant de mieux se repérer dans l'écosystème de la perte d'autonomie ou du handicap en simplifiant et réalisant les démarches pour le demandeur (aide dans la recherche d'un établissement, conseils juridiques, soutien dans la constitution d'un dossier ou dans l'élaboration d'une demande d'aide financière). Cet **accompagnement se fait de manière particulièrement réactif** puisque le conseiller s'engage sur un délai de 72 heures quelle que soit la nature de la demande. Chaque salarié dispose en outre d'un interlocuteur dédié qui connaît son parcours et peut lui apporter une réponse au plus près de ses besoins.

L'aide aux aidants a donc un coût, celle de l'adhésion à la plateforme, mais représente également un levier de croissance en favorisant la productivité des salariés, dégagés des problématiques administratives et matérielles chronophages, effectuées souvent sur le temps de travail.

Recommandation 28 : Valoriser la participation au développement et au fonctionnement d'entreprises de service aux proches aidants dans le cadre des accords agréés.

Les temps changent, le regard change, les pratiques évoluent... Les concepts et le vocabulaire changent, la justesse des mots est essentielle, comme l'a dit Victor Hugo dans « Les Contemplations »: *les mots sont des regards, des « passants mystérieux de l'âme »*.

La diversité est reconnue comme une richesse, économique et sociale ... **Le handicap est une priorité du quinquennat.**

Le Gouvernement, dans son entier est mobilisé pour que toutes les politiques publiques soient **irriguées par l'ambition inclusive !**

Nous sommes en 2018 et cela ne doit pas être juste un rêve.

Si le handicap doit bien être considéré comme une singularité qui n'emporte pas la personnalité et la dignité de la personne qui vit avec, toute singularité n'est pas un handicap. « *Mal nommer les choses c'est ajouter au malheur du monde* » (Camus).

Développer un pacte social qui garantisse la considération et la qualité de vie de ceux d'entre nous qui ont un déficit d'autonomie, impose une juste reconnaissance de ceux qui de gré ou « à l'insu de leur plein gré », s'engagent dans l'accompagnement d'un proche, évitant ainsi le placement en établissement spécialisé.

Le proche aidant ne doit jamais être assigné à un rôle, les dispositifs publics, sociaux, associatifs se doivent d'être à la hauteur des besoins et **le proche aidant ne peut pas être le substitut d'une carence.**

C'est pourquoi il faut un engagement conscient, des procédures d'accompagnement adaptées, non stigmatisantes et une reconnaissance des aptitudes de chacun, quelle que soit sa condition, pour lui permettre de contribuer à la vie de la société, avec et parmi les autres, à égalité de droit : **notre arsenal juridique le prescrit, la CIDPH l'impose, la volonté politique, au plus haut niveau, l'ambitionne.**

Ce rapport commandé par trois ministres de la République est construit sur ces obligations qui sont les nôtres.

A partir des constats, évalués, étayés par des études institutionnelles ou informelles, complétés des témoignages multiples des acteurs associatifs, des personnes concernées et de leurs aidants innovants, demandeurs de droits sécurisés.

Il se veut tourné vers l'avenir, utile à une nouvelle étape de la politique du handicap, après les grandes lois 1975, 1987, 2000, 2005 et leurs différents ajustement.

Il est résolument progressiste et optimiste.

Sera-t-il jugé disruptif ? Il faut qu'il soit utile aux personnes qui vivent avec un handicap, qui sont en perte d'autonomie ou malades et à leurs aidants, institutionnels, associatifs, pairs, proches, professionnels ou bénévoles dont les actions conjuguées doivent servir **la dignité des personnes concernées.**

Considérant qu'il n'y a pas de modèle unique, ni de parcours idéal, l'objectif le plus ambitieux c'est bien de sécuriser les parcours, cultiver les compétences et préserver les proches aidants.

En modernisant et adaptant les politiques du handicap, aux aspirations des personnes, à l'exercice de leurs droits (les droits communs fondamentaux pour tous) au bénéfice de l'ensemble de la société, ce sont les **leviers de performance sociale, économique et par suite sanitaire qui seront actionnés.**

Les propositions qui concluent ce travail de plusieurs mois, accompagnées de nombreux acteurs et personnes auto représentantes, **relèvent peu de procédures législatives. Elles concernent des modifications réglementaires, des incitations, des expériences réussies à partager, une émulation au service d'une société plus inclusive**, plus solidaire, collectivement plus intelligente. Chacun, décideurs, acteurs, prestataires et bénéficiaires y gagnent en humanité.

L'essentiel, c'est que les personnes handicapées et / ou en déficit d'autonomie accèdent naturellement au droit commun et que leur proches aidants soient reconnus comme partenaires de confiance dans la qualité de vie et les obligations de la société à leur égard.

L'indispensable c'est que **la décision de deux premiers ministres**, dirigeant des gouvernements différents-Jean-Marc AYRAULT (en 2012) et Edouard PHILIPPE (en 2017) – que chaque texte de loi fasse l'objet d'une **étude d'impact sur sa portée du pour la vie des personnes handicapées, soit respectée !**

Le nécessaire c'est que l'ensemble des dispositifs soient revus à l'aune de cette volonté politique porteuse d'avenir, rendus plus cohérents, plus lisibles et mieux accessibles pour contribuer à l'ambition inclusive de la société.

Il y va de la responsabilité de tous et c'est un devoir de la nation.

Dernière recommandation: préparer une loi de modernisation et d'harmonisation sociale qui prenne dans un même texte législatif ces avancées de portée inclusive

34 RECOMMANDATIONS DE LA MISSION –TOME 2

« Préserver nos aidants : une responsabilité nationale »

Recommandation 1 : diligenter une étude statistique nationale pour mieux appréhender la réalité et les besoins des proches aidants.

Recommandation 2 : revoir l'article L314-8 du code du travail qui permet au salarié de bénéficier de deux jours de congés supplémentaire au moment de l'annonce du handicap d'un enfant afin que le cumul de ces jours de congés supplémentaires avec les jours du congé annuel puisse dépasser la durée maximale du congé annuel

Recommandation 3 : Mieux accompagner les proches aidants, c'est avant tout:

- ▶ mettre à disposition des aidants des outils d'évaluations de leurs besoins.
- ▶ répertorier et mettre à disposition des professionnels du soin des outils individualisés des réponses aux besoins des aidants.

Recommandation 4 : Ajuster et améliorer la qualité des services à la personne pour les rendre plus fiables c'est :

- ▶ tenir compte à travers un contrat avec la famille des désirs et du projet de vie de la personne aidée ;
- ▶ établir des contrôles d'évaluation des services rendus.

Recommandation 5 : définir le cadre national d'une politique publique des proches aidants, déclinable de manière équitable et homogène sur l'ensemble territoire

Recommandation 6 : instaurer une visite médicale du proche aidant par semestre, prise en charge à 100% ainsi que les soins qui en découlent

Recommandation 7 : pour rendre le droit au répit efficient :

- ▶ augmenter le montant de l'allocation de répit à 90 euros par jour et la déconnecter de l'APA pour la rendre accessible aux parents d'enfants handicapés,
- ▶ augmenter le nombre de places d'hébergements temporaire dans les EHPAD, en simplifier l'accès,
- ▶ développer les lieux d'accueils temporaires, à temps partiel, pour les enfants handicapés.

Recommandation 8 : étendre la majoration de la durée d'assurance vieillesse, qui existe pour les parents d'enfants handicapés, aux aidants de proches en perte d'autonomie, qui cessent leur activité professionnelle.

Recommandation 9 : rénover et rendre effectif le congé du proche aidant c'est :

- ▶ le populariser pour diminuer le phénomène de non-recours,
- ▶ porter la durée du congé de proche aidant à un an par personne aidée,
- ▶ assouplir les délais de déclaration du jour de congé pour mieux faire face à l'urgence,
- ▶ permettre au salarié du secteur privé de transformer son congé en période d'activité à temps partiel ou de le fractionner sans délai, sous réserve d'une information préalable de l'employeur,
- ▶ prendre en compte l'émergence des « jeunes aidants » parfois encore en âge scolaire et aménager leur cadre scolaire autant que préprofessionnel.

Recommandation 10 : garantir un droit opposable au télétravail pour les proches aidants dans le cadre de la reconnaissance de leur statut

Recommandation 11 : envisager une indemnisation journalière du congé du proche aidant en le calquant sur l'allocation journalière de présence parentale.

Recommandation 12 : faciliter et simplifier la compréhension des dispositifs existants à destination des aidants à travers :

- une entrée unique sur service public, rassemblant les informations relatives aux droits des proches aidants de personnes âgées, malades ou handicapées, notamment en ce qui concerne les congés familiaux
- une cohérence et une coordination de l'action des différents acteurs ;
- un accompagnement institutionnalisé de l'aidant dans ses recherches
- une accessibilité numérique réelle de tous ces services.

Recommandation 13 : permettre à chaque salarié de se préparer au rôle de proche aidant en développant des formations mobilisables dans le cadre du CPF.

Recommandation 14 : Soutenir la proposition de la commission européenne visant à augmenter le nombre de jours de congés annuels rémunérés pour s'occuper d'un proche en situation de perte d'autonomie.

Recommandation 15 : Soutenir la création d'un site Web intégralement dédié à des professionnels aux parents d'enfants différents. Le gestionnaire de mise en relation employeurs /parents pourrait être Pôle emploi dans le cadre d'une convention d'objectif dédié

Recommandation 16 : essayer les initiatives innovantes, répertoriées et évaluées positivement:

- définissant les besoins des proches aidants ;
- développant les formations d'aide aux aidants ;
- en accompagnant leur montée en puissance dans ce domaine (formation, échanges de bonnes pratiques).

Recommandation 17 : Généraliser des dispositifs d'auto-formation réciproque aidants professionnels/proches aidants

Recommandation 18 : promouvoir et développer les dispositifs de relais et de répit sur le modèle du baluchonnage.

Recommandation 19 diligenter une étude d'impact global (économique, sanitaire, social, inclusif) de l'indemnisation plus longue du congé de proche aidant.

Recommandation 20 : reconnaître un congé d'engagement au proche aidant sur le modèle du congé d'engagement citoyen.

Recommandation 21: définir un statut juridique unique du proche aidant qui ne soit pas tributaire de la situation du proche aidé

Recommandation 22: instaurer une représentation officielle des aidants dans les institutions publiques sur le modèle de ce qui existe pour les associations représentantes de personnes handicapées, dans le cadre du CNCPH.

Recommandation 23 : Introduire dans les visites médicales des services de santé au travail un questionnement sur la situation d'aidant ou non d'un salarié

Recommandation 24 : prévenir la désinsertion professionnelle (recommandations 2 et 5 du Tome 1)

Recommandation 2

- ▶ refondre et moderniser le système d'information des services de santé au travail : par le biais de la DGT, que chaque SST fournisse un état des lieux sur le nombre de salariés suivis, le nombre de personne ayant eu un problème de santé au travail dans l'année, et un an après, ce que la personne est devenue,
- ▶ Rendre visibles, lisibles et traçables les données recueillies par les services de santé au travail
- ▶ Obtenir des SST la publication d'indicateurs de résultats annuels sur leur activité interne de prévention primaire, de prévention secondaire et de prévention tertiaire ;

Recommandation 5 : Accroître la précocité des interventions au bénéfice des salariés proches aidants c'est :

- ▶ améliorer les procédures de repérage des personnes en situation de risque de désinsertion professionnelle avec les organismes de protection sociale ;
- ▶ renforcer l'accompagnement des salariés pendant leurs arrêts de travail par les services de santé au travail, et faire évoluer la visite de pré-reprise, par les services sociaux des CARSAT et de la MSA ,en visite conseil pendant l'arrêt ;
- ▶ engager une réflexion sur des modalités adaptées de maintien des liens entre employeurs et salariés durant ces arrêts, afin de faciliter l'anticipation de la reprise ;
- ▶ encourager la mise en place de commissions pluridisciplinaires de maintien dans l'emploi afin que chaque médecin de soin puisse déclencher à un suivi social et professionnel dès le départ des soins contribuant à l'amélioration de l'état de santé du salarié par l'instauration d'une relation de confiance

Recommandation 25 : pour éviter toute rupture avec le milieu professionnel :

- instaurer un droit au congé sabbatique renouvelable (en plus du dispositif de droit commun),
- instaurer un droit au congé sans solde,
- permettre le maintien du lien fonctionnel du salarié qui cesse son activité, professionnelle avec son secteur professionnel.

Recommandation 26 : définir le cadre de la Validation des Acquis de l'expérience des proches aidants.

Recommandation 27 : accompagner les entreprises dans leur prise en compte de la question des aidants :

- à travers des accords d'entreprise ou des accords de branche facilitant la conciliation activité professionnelle/ rôle d'aidants (aménagement du temps de travail, télétravail, annualisation du temps de travail), attribution d'aides financières, mise en place de CET,
- en intégrant la formation des aidants dans le plan de formation de l'entreprise afin d'apprendre à mieux faire face à la diversité des situations

Recommandation 28 : Valoriser la participation au développement et au fonctionnement d'entreprises de services aux proches aidants, dans le cadre des accords agréés.

Recommandations issues de l'avis de février 2018 du CCNE :

- faire évoluer le droit social, notamment pour permettre à un proche d'aider et d'accompagner une personne malade ou handicapée. A ce titre pourrait être explorée la possibilité d'un enrichissement du compte personnel d'activité (CPA).
- développer une culture préventive pour mieux anticiper le quatrième âge, pour anticiper l'adaptation du domicile, l'organisation des services à la personne ou encore le lien avec les aidants.
- faire du numérique un outil pour favoriser l'accompagnement du vieillissement et créer de nouvelles formes de solidarité.
- mieux former, mieux accompagner et valoriser tout au long de la pratique les métiers de l'aide à domicile. Développer les nouvelles compétences professionnelles ou les nouveaux métiers tels que les gestionnaires de cas.
- développer, au niveau local, des pôles de regroupement entre services concourant au maintien au domicile des personnes âgées. Il s'agirait de permettre à la personne âgée en perte d'indépendance et d'autonomie de garder les mêmes repères, les mêmes aidants professionnels, quelque soient les différents services qu'elle requiert.

Dernière recommandation: préparer une loi de modernisation et d'harmonisation sociale qui prenne dans un même texte législatif ces avancées de portée inclusive, relative à la conciliation du rôle des proches aidants avec leur vie professionnelle.

