



Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux

GRANDE CAUSE NATIONALE 2003

Siège social : 68, boulevard de Port Royal – 75005 Paris

Adresse des bureaux : 67, rue Vergniaud – 75013 Paris

Tél. : 01.83.81.87.00 | E-mail : contact@ffaimc.org | Site : www.ffaimc.org

Paris, le 3 août 2020.

**Création d'une 5^{ème} branche de sécurité sociale dédiée à l'autonomie :
une nouvelle étage pour une garantie effective du libre choix
et une participation sociale pleine et entière des personnes en situation de handicap**

Préambule :

La crise sanitaire a révélé des failles très importantes dans l'accompagnement de nos compatriotes en situation de handicap notamment au niveau du système de santé.

Alors que les associations formaient de nombreux espoirs, force est de constater que le « Ségur de la santé » n'a apporté aucune réponse concrète aux enjeux du secteur médico-social puisque celui-ci a été complètement ignoré.

La création d'une 5^{ème} branche de sécurité sociale dédiée à l'autonomie est vécue comme une opportunité d'améliorer concrètement l'accompagnement des 12 millions de personnes en situation de handicap et des 8 millions de proches aidants.

Si la création de cette branche devra notamment venir prendre en compte l'avancée en âge de nos compatriotes et les besoins sous-jacents, **celle-ci doit également venir compléter les différents dispositifs d'accompagnement et de soutien des personnes en situation de handicap et de leurs proches aidants** en y intégrant deux dimensions : la traduction concrète de l'approche inclusive permettant de maintenir autant que possible les personnes en situation de handicap dans la vie ordinaire et le renforcement de l'approche médico-sociale pour nos concitoyens les plus lourdement dépendants.

Or, trop souvent, dans le débat sur l'autonomie, on ne parle que des enjeux sur le grand âge, passant ainsi sous silence les attentes très importantes des personnes en situation de handicap.

La FFAIMC tient à réaffirmer, comme celle-ci a eu l'occasion de le faire lors du débat sur le « Ségur de la santé », que ces deux approches ne sont pas contradictoires mais visent au contraire à permettre, en fonction de ses choix de vie et de son degré d'autonomie, d'établir des passerelles les plus fluides possibles entre la vie ordinaire, l'accompagnement par des services médico-sociaux et la vie en établissements.

La crise sanitaire a d'ailleurs démontré de manière prégnante que si le secteur médico-social avait su faire face aux enjeux de la crise, le secteur de l'aide à domicile n'était en revanche pas préparé et n'était pas structuré pour affronter une pandémie de cette importance.

Cette 5^{ème} branche doit donc venir renforcer les différents piliers de l'accompagnement de nos concitoyens en situation de handicap.

.../...

Membre du comité de gouvernance du CNCPH - Membre du Conseil de la CNSA
Membre du comité exécutif de Collectif handicaps

Association reconnue d'utilité publique (décret du 19 mai 1992)
Agréée « Jeunesse et Éducation populaire » (arrêté du 22 mai 2008)
Habilité à recevoir des dons et legs et à délivrer des reçus fiscaux

Si notre Fédération s'inscrit positivement et résolument dans le débat visant à la création d'une 5^{ème} branche de sécurité sociale dédiée à l'autonomie, la FFAIMC tient à rappeler l'importance d'une définition partagée de l'autonomie, à savoir : « *les moyens pour réaliser une activité de la vie sociale ou domestique dès lors que celle-ci est empêchée à cause d'une situation de handicap ; l'autonomie ou son soutien participe à rendre les personnes actrices de leur vie, leur permet de faire des choix notamment en matière de mode de vie* ».

La FFAIMC rappelle, dans ce cadre, les lignes force qui feront de cette réforme un succès et une avancée concrète :

- Le périmètre de la nouvelle branche devra, dès le départ, inclure la situation des personnes handicapées et de leurs aidants,
- Cette nouvelle branche devra concrètement venir améliorer les droits des personnes en situation de handicap (élargissement de la PCH, suppression des barrières d'âge, renforcement des dispositifs et prestations pour la vie à domicile, création de nouveaux ESMS, ...) ; cette politique de l'autonomie devra ainsi prendre en compte les besoins à tous les stades de vie, de la naissance aux enjeux du vieillissement comme c'est le cas pour la paralysie cérébrale (handicap de naissance),
- Cette nouvelle branche devra s'inspirer du modèle de gouvernance mis en place dans le cadre de la CNSA permettant de larges débats et une prise en compte de l'expertise technique des associations représentantes des personnes en situation de handicap ; cette future gouvernance devra ainsi intégrer les représentants des personnes handicapées âgées et handicapées, les partenaires sociaux, l'Etat, les collectivités territoriales ou encore les organismes gestionnaires,
- Le financement de la nouvelle branche devra reposer sur des ressources pérennes, clairement identifiées, susceptibles de répondre aux défis de l'autonomie à toutes les étapes de la vie (la CSG apparaît être comme la ressource la plus cohérente) ; le Collectif handicaps a lancé une étude qui permettra de bien qualifier les besoins complémentaires à ceux déjà identifiés pour les personnes âgées,
- Cette nouvelle branche devra venir gommer les iniquités territoriales et garantir une égalité de traitement quel que soit son lieu de vie ; cette approche passera vraisemblablement par un système de conventionnement plus exigeant vis-à-vis des Conseils départementaux,
- Cette nouvelle branche devra devenir un levier majeur visant à faciliter les parcours de vie mais n'a pas pour vocation de venir agréger les différentes politiques publiques du handicap ; il convient de réaffirmer la primauté du droit commun pour préserver la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap et poursuivre la responsabilisation des différents acteurs sur leurs obligations légales,
- Cette nouvelle branche devra enfin être synonyme d'une simplification des droits et des démarches alors que nous faisons trop souvent le constat d'une trop grande complexité et d'un manque de lisibilité des différents dispositifs,
- Cette nouvelle branche pourrait conduire à un rapprochement effectif des ressources et de la compensation du handicap ; le fusionnement de l'APA et de la PCH en une prestation universelle à l'autonomie apparaît être une piste de travail à condition de continuer à tenir pleinement compte des besoins de chaque personne dans le cadre de plans individualisés,

- Cette nouvelle branche devra couvrir un périmètre plus large que l'actuelle CNSA intégrant notamment la prévention et les politiques de soutien aux aidants,
- Cette nouvelle branche devra distinguer ce qui relève de l'accès aux droits et de l'évaluation et ce qui relève de la simple mise en paiement des prestations qui peut parfaitement être mutualisé avec la CPAM ou CAF.

La paralysie cérébrale :

Ce handicap résulte de lésions irréversibles survenues sur le cerveau du fœtus ou du nourrisson, dues à la destruction de certaines cellules du cerveau en développement.

Ces lésions provoquent un ensemble de troubles du mouvement ou de la posture (handicap moteur), souvent accompagnés de difficultés cognitives ou sensorielles, qui durent toute la vie.

Les causes sont principalement les cas d'infection ou de maladie pendant la grossesse, de grande prématurité ou d'accouchement difficile ou encore de maladie pendant les premiers mois de la vie de l'enfant.

La paralysie cérébrale est la déficience motrice la plus courante chez l'enfant ; celle-ci touche 17 millions de personnes dans le monde et 125 000 en France.

La Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux :

La FFAIMC fédère 24 associations situées tant en métropole que dans les territoires ultra-marins, 17 gestionnaires et 7 non-gestionnaires, implantées sur 33 départements.

La FFAIMC mobilise une « force » militante de quelques 4 000 personnes, pleinement mobilisées en soutien aux personnes avec paralysie cérébrale sans compter les 23 000 proches aidants directement concernés.

Les associations adhérentes à la FFAIMC accueillent et accompagnent, chaque jour, près de 7 500 personnes (enfants et adultes) à travers 128 établissements et 65 services.

Ces associations gèrent plus 400 M€ de budget de fonctionnement / investissement et emploient près de 6 250 collaborateurs (ETP).