Inspection générale
des affaires sociales

Evolution de la prestation de compensation du handicap (PCH)

RAPPORT
Tome 1

Établi par

Marie DAUDE Huguette MAUSS Stéphane PAUL

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

- Novembre 2016-

2016-046R

SYNTHESE

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées définit pour la première fois la notion de compensation du handicap et en retient une conception large qui vise aussi bien la prise en charge en institution qu'au domicile. La prestation de compensation du handicap (PCH) est l'outil principal et innovant destiné à couvrir les besoins de la personne en situation de handicap, particulièrement lorsqu'elle est à domicile. Près de douze ans après sa création, la ministre des affaires sociales et de la santé et la secrétaire d'Etat chargée des personnes en situation de handicap et de la lutte contre l'exclusion ont saisi l'IGAS, par une lettre en date du 9 mars 2016, d'une demande de mission portant sur la « révision des conditions et modalités d'attribution » de la PCH, afin de « viser une meilleure équité sur le territoire » et de « mieux cibler ses conditions d'attribution ».

Trois pistes d'amélioration sont suggérées : la mise en commun de la PCH en logement « partagé », la prise en compte d'une « aide à la parentalité » au sein de la prestation, la suppression de la barrière d'âge à 75 ans pour accéder à la prestation, voire à 60 ans pour faire reconnaître le handicap. La lettre ministérielle mentionne également le sujet de la non-parution du décret d'application sur le reste à charge (RAC) des personnes en situation de handicap qui peut être compensé par les fonds départementaux de compensation du handicap (FDC), le Conseil d'Etat venant d'enjoindre à l'Etat de prendre ce décret avant la fin de l'année, en soulignant qu'il « convient d'appliquer » cette décision. Deux pistes d'économies ont par ailleurs été proposées, afin de faire une réforme à « budget constant » : la mise en place d'un recours subrogatoire et le contrôle de l'effectivité de la prestation, tout en veillant à la simplification du dispositif pour les personnes.

Il a été demandé à l'IGAS d'associer à ses travaux la commission compétente du Conseil national consultatif des personnes en situation de handicap (CNCPH) et de mettre en place des « ateliers thématiques » sur les points techniques le nécessitant. Un groupe de travail a donc été créé. Composé de 16 associations, membres de la commission « compensation ressources » du CNPCH, de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), de la direction de la sécurité sociale (DSS), de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), et de représentants de l'association des directeurs des maisons départementales des personnes en situation de handicap (MDPH), il s'est réuni trois fois. L'Assemblée des départements de France (ADF), invitée, n'a jamais pu participer aux travaux. Six ateliers thématiques (logement, parentalité, âges, fonds de compensation, recours subrogatoire, contrôle d'effectivité) ont été mis en place et se sont réunis une fois. Les contributions des associations sont en pièce jointe du présent rapport, ainsi que les comptes-rendus de ces réunions établis par la mission et les notes de la DREES.

La mission s'est également appuyée sur les échanges qu'elle a eus avec différents acteurs lors des déplacements qu'elle a réalisés dans des départements.

Enfin, deux questionnaires, l'un sur la parentalité et l'autre sur les fonds de compensation, ont été envoyés aux MDPH *via* la CNSA, à la demande de la mission. 82 MDPH ont répondu dans le premier cas et 83 dans l'autre.

La mission, après avoir rappelé les textes qui organisent la prestation et les principales données chiffrées, a d'abord relevé que plusieurs enjeux majeurs se situent en immédiate périphérie du champ de la mission (1).

La PCH est une prestation innovante, fondée sur des textes qui édictent des critères d'éligibilité précis. Elle est composée de cinq éléments : aide humaine, aides techniques, prise en charge des frais d'aménagement de logement ou de véhicule (et de frais de transport), compensation de l'entretien d'une aide animalière ou encore de charges spécifiques ou exceptionnelles. L'évaluation des besoins des personnes est d'abord réalisée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, notamment grâce au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes en situation de handicap (GEVA), élaboré par la CNSA, et les réponses à ces besoins sont formalisées dans le plan personnalisé de compensation (PPC). La PCH peut constituer l'une de ces réponses, si la personne répond aux critères d'éligibilité. C'est l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles (CASF), de niveau réglementaire, qui constitue le référentiel pour l'accès à la PCH. Les critères à prendre en compte sont les suivants : présenter une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux parmi les 19 activités listées dans l'annexe 2-5. Les difficultés doivent être définitives ou d'une durée prévisible d'au moins un an.

La PCH est donc un dispositif dont les principes sont originaux et ambitieux : universalité (l'ensemble des surcoûts liés au handicap est visé), évaluation individualisée, attribution individuelle, absence quasi-totale de condition de ressources. Les personnes en situation de handicap qui bénéficiaient auparavant de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), de nature forfaitaire, attribuée en fonction d'un taux d'incapacité (80 %), soumise à conditions de ressources et plafonnée, disposent d'un droit d'option pour la PCH.

En termes de données chiffrées, en décembre 2015, 184 000 personnes ont été payées au titre de la PCH, pour un montant total de 1 699 M€. Très dynamique lors de la création de la prestation (64 % de hausse du nombre des bénéficiaires de la PCH entre 2010 et 2014), l'augmentation de celle-ci se stabilise aux alentours de 10 % par an depuis trois ans. Il en va de même pour la dépense : si elle doublait chaque année entre 2006 et 2008, elle n'augmente que de 6 % par an environ depuis 2013. En décembre 2015, 65 000 personnes touchaient encore l'ACTP.

Au cours de la mission, par ailleurs, l'attention a été appelée sur une série de questions qui ne sont pas évoquées dans la lettre ministérielle de saisine de l'IGAS et qui ne sont donc pas approfondies dans le présent rapport mais qu'il importe néanmoins de signaler. La mission a ainsi tenu à mentionner les sujets suivants :

- les difficultés d'accès à la PCH pour certains types de handicaps, notamment le handicap psychique ; les critères du GEVA et de l'annexe 2-5 accordent une place relativement limitée à la fonction de surveillance et ignorent les besoins de stimulation et d'aide à la compréhension ; en outre, les pratiques locales, très hétérogènes, peuvent renforcer la faible prise en considération des besoins des personnes en situation de handicap psychique ;
- la non-inclusion de l'aide ménagère dans la PCH, ce qui crée de grandes difficultés et de l'incompréhension pour les personnes ;
- les moyens des MDPH, qui sont source de tensions et d'allongement des délais ;
- la PCH pour les enfants, cette prestation ne semblant pas avoir été suffisamment adaptée lors de sa création en 2008.

La mission souligne également que le caractère décentralisé de la prestation est souvent mal compris. Les différences observées dans les pratiques des conseils départementaux et des MDPH sont toutes considérées par les représentants associatifs comme des sources d'inégalités qu'il conviendrait de supprimer. Face aux pratiques différentes constatées dans les départements, la mission jugerait utile de mieux distinguer, d'une part, celles qui peuvent demeurer différentes du fait qu'elles s'exercent dans le cadre de la libre administration des collectivités territoriales ; et, d'autre part, celles qui devraient être harmonisées au motif que la loi doit être interprétée de la même manière sur toute l'étendue du territoire national.

La mission estime ensuite que deux améliorations s'imposent, relatives à la parentalité et aux âges, dont le périmètre peut prendre différentes dimensions et dont l'évaluation du coût demeure délicate (2).

La mission a constaté que les textes actuels de la PCH ne sont pas adaptés aux besoins de parentalité des parents en situation de handicap. L'aide humaine n'est pas prévue, et l'arrêté sur les aides techniques, même s'il n'exclut pas les aides destinées à la parentalité, ne les mentionne pas en tant que telles, ce qui donne lieu à des pratiques locales très différentes. Or les besoins sont réels : le questionnaire adressé sur ce sujet aux MDPH fait ainsi remonter que, sur 82 répondants, 25 affirment que des besoins sont mentionnés dans les PPC. Pour y faire face, des aides se sont mises en place localement : aides humaines extra-légales dans certains départements ou majoration des plans d'aide, aides de la caisse d'allocations familiales (CAF), notamment aide à domicile, même si les critères d'intervention des CAF ne sont pas favorables aux personnes en situation de handicap, ou constitution de services d'aide à la parentalité (SAPPH).

La mission recommande la mise en place d'une aide à la parentalité : l'aide humaine pourrait s'inspirer du dispositif qui a été mis en place en Ille-et-Vilaine (5h/jour jusqu'aux trois ans de l'enfant, puis 2h/jour jusqu'aux sept ans de l'enfant), à partir du projet de décret rédigé en 2007 par la DGCS, et l'arrêté sur les aides techniques pourrait être revu pour prévoir expressément la parentalité. Dans l'hypothèse de la mise en place d'une aide humaine ciblée sur la parentalité au sein de la PCH, les aides existantes devraient être repensées pour devenir complémentaires à la PCH, sans effet de substitution. La DREES a chiffré un scénario de création d'une aide humaine, à la demande de la mission. Sur la base des hypothèses décrites dans le rapport, le coût de la nouvelle prestation serait de 258 M€ par an si on ne prend en compte que les actuels bénéficiaires de la PCH. Si on y ajoute les personnes souffrant de déficiences psychiques, mais non bénéficiaires de la PCH, on obtient un coût supplémentaire de 170 M€ annuels. La mission a recalculé une « hypothèse basse », qui aboutit à un coût de 184 M€.

Concernant la problématique des âges, la limite d'âge supérieure pour solliciter la PCH est fixée actuellement à 60 ans. La demande peut être déposée jusqu'aux 75 ans de la personne, si celle-ci répond avant 60 ans aux critères d'attribution de la PCH. Dès son origine, ce dispositif a été conçu comme provisoire puisque l'article 13 de la loi du 11 février 2005 est ainsi rédigé : « [...] *Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap* [...] *seront supprimées* ». Aucun texte n'a cependant été pris à ce titre et la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement inclut les dispositions suivantes : « *Dans les six mois suivant la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet un rapport au Parlement sur l'impact des seuils de soixante et de soixante-quinze ans pour l'attribution de la prestation de compensation du handicap dans la prise en compte du handicap pour les personnes vieillissantes en situation de handicap* ».

La mission, apporte par le présent rapport, sa contribution au rapport au Parlement prévu par la loi. Après avoir rappelé les termes du débat sur une éventuelle fusion PCH/APA[1] et sur la création d'un « cinquième risque » de sécurité sociale, notamment si la barrière des 60 ans est totalement supprimée, la mission a considéré que ce débat était loin d'être scientifiquement clos, et qu'il serait critiquable de soutenir que l'unique obstacle à la fusion de l'APA et de la PCH résiderait dans le coût de la mesure. Devrait au préalable avoir été vidé le débat théorique sur la légitimité même de la fusion des deux prestations, ce qui n'était pas l'objet de la mission. Ce raisonnement a été conforté par le fait que, même dans le strict cadre de la PCH, il est possible de tenir compte de l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées, en levant la barrière d'âge des 75 ans, mesure déjà proposée à plusieurs reprises, mais également en repoussant la barrière des 60 ans à 65, 70 ou 75 ans, c'est-à-dire dans la limite des âges où il y a relativement peu de concurrence entre APA et PCH.

[1] Allocation personnalisée d'autonomie.

La mission recommande donc, d'une part, de supprimer la barrière d'âge de 75 ans, comme le faisait déjà le rapport IGA/IGAS d'août 2011 sur l'évaluation de la PCH, ce qui aurait un coût de 69 M€, selon la DGCS, et a d'autre part fait chiffrer par la DREES des scénarios d'évolution de la barrière des 60 ans, sans aller jusqu'à sa suppression. Selon les scénarios envisagés (65/70/75 ans) et les hypothèses prises en compte (basculement d'une partie des deux premiers GIR[2] ou des quatre premiers), le coût brut obtenu par la DREES (sans prise en compte des économies APA) est compris entre 13 M€ et 504 M€, mais ce chiffrage comporte de nombreuses incertitudes et mériterait d'être affiné.

Par ailleurs, la mission a constaté que les textes en vigueur doivent être remaniés ou précisés et complétés pour clarifier le rôle des fonds de compensation et pour faire évoluer la mise en commun de la PCH en cas d'habitat partagé (3).

S'agissant des textes sur les FDC, la mission conclut que l'article L. 146-5 du CASF, dont la rédaction est issue d'amendements parlementaires successifs lors des débats sur la loi de 2005, devrait être réécrit, notamment son deuxième alinéa prévoyant un décret d'application limitant le RAC à 10 % des ressources de la personne en situation de handicap, si on veut éviter des recours contentieux contre ce décret. Le RAC doit être mieux défini qu'aujourd'hui, puisqu'actuellement il est fait mention de la limite « des tarifs et montants » de la prestation, ce qui en limite considérablement la portée. Le champ des bénéficiaires doit également être précisé, car les deux premiers alinéas de l'article peuvent donner lieu à des interprétations différentes. Enfin, doit être résolue la contradiction intrinsèque qui existe au sein de cet article entre un barème obligatoire sur le RAC et une participation facultative des financeurs. Comme le Conseil d'Etat, par une décision du 24 février 2016, a enjoint à l'Etat de prendre ce décret d'application avant le 31 décembre 2016, il existe la possibilité de prendre un décret « pour ordre » de façon transitoire, précisant par exemple le type de ressources pris en compte, sans traiter des autres sujets, avant de modifier la loi. La mission recommande ainsi dans un deuxième temps de supprimer le deuxième alinéa de l'article et de renvoyer à un décret plus large sur les modalités de fonctionnement du fonds (types d'aides, bénéficiaires,…) dans le premier alinéa, ce qui éviterait les pratiques hétérogènes actuelles, chaque MDPH appliquant ses propres règles.

Bien que non citée dans la lettre de mission, la question du maintien de RAC élevés, en matière d'aides humaines comme d'aides techniques, a été maintes fois soulevée au sein du groupe de travail, car en lien avec les FDC. La demande des associations serait que la PCH compense l'intégralité des coûts à la charge des personnes en situation de handicap, et d'éviter que les personnes concernées n'aient à solliciter une multitude de financeurs. La mission a rassemblé les données disponibles sur le sujet, éparses et plutôt rares, et évalué de façon grossière le coût que pourrait avoir une revalorisation des tarifs. Elle recommande dans tous les cas d'approfondir cette question des RAC par des études complémentaires.

Concernant « l'habitat partagé », la mission a enquêté dans cinq départements et a pu analyser des expériences différentes. Elle conclut que les pratiques de mise en commun de la PCH entre des personnes vivant en habitat partagé contribuent à répondre à des besoins reconnus et sont à encourager sans méconnaître les dérives possibles. Les expériences menées sont différentes au regard des déficiences des personnes, des modalités de mobilisation des aides humaines accordées dans le cadre de la PCH (mise en commun partielle ou complète ; aides à l'accomplissement des actes essentiels de l'existence ou surveillance) ou des montages juridico-financiers. Mais deux cas-types peuvent être dessinés : l'un où des heures de surveillance sont mises en commun, permettant d'obtenir une surveillance assurée 24 heures sur 24, toutes les autres heures demeurant individualisées ; l'autre où toutes les heures sont des heures de surveillance et sont mutualisées. Localement, les expériences sont jugées positivement, mais les positions exprimées par les membres du groupe de travail national ne sont pas unanimes et invitent à la plus grande vigilance, notamment sur le respect de l'individualisation du droit à compensation et sur la nécessité de ne pas réduire l'habitat partagé à une source d'économies systématique.

[2] Groupe iso-ressources, dans le cadre de l'APA.

La mission recommande d'organiser et de favoriser la diffusion de bonnes pratiques en la matière : rappel du contenu du vade-mecum de la PCH élaboré par les services ministériels qui précise que la PCH peut être mise en commun ; incitation des promoteurs de l'habitat partagé à recueillir l'accord des personnes concernées ; et la possibilité pour les conseils départementaux de financer la coordination et pendant trois mois le manque à gagner occasionné par un éventuel départ d'un habitant par des dotations extra-légales,... De par leur contenu, ces recommandations sont du registre de l'application des textes législatifs et réglementaires en vigueur. Dès lors, les supports juridiquement appropriés sont les instructions conjointes de la DGCS et de la CNSA, le vade-mecum et les guides pratiques destinés aux conseils départementaux, aux MDPH et, plus généralement, à tous les acteurs concernés. Leur traduction pourrait cependant se faire éventuellement dans un texte réglementaire plus large, s'il était décidé d'approfondir les travaux sur l'habitat inclusif en général ou de modifier l'annexe 2-5 du CASF pour traiter des critères d'éligibilité à la PCH du handicap psychique, mental, cognitif ou de l'autisme.

Enfin, l'efficience de la PCH peut être améliorée, dans des marges relativement étroites, qu'il est impossible de chiffrer cependant de façon précise en l'absence de données disponibles et organisées, même au niveau local, sur la nature et le montant des indus liés à la PCH mais également sur les cumuls d'indemnisation pour les personnes dont le handicap a une cause accidentelle (4).

Concernant le contrôle d'effectivité, il est de la compétence du conseil départemental et ses modalités ne sont pas encadrées par des textes précis. Les conseils départementaux peuvent tout à fait prévoir une périodicité des contrôles mensuelle, trimestrielle, semestrielle ou annuelle.

La mission a noté une grande disparité entre les départements tant pour les contrôles sur les aides humaines que sur les aides techniques. La préoccupation des associations et aussi des fédérations d'employeurs est de mieux connaître la politique des conseils départementaux. La mise en place des chèques emploi service universel (CESU) prépayés et de la télégestion a permis aux services départementaux de simplifier leur propre gestion mais parfois en alourdissant les tâches de gestion des prestataires et en ayant recours à des outils informatiques trop sophistiqués. La décomposition des temps pour les aides humaines en minutes prend peu en compte la réalité de la vie au quotidien des personnes en situation de handicap. Le contrôle d'effectivité n'est pas contesté dans son principe mais ses modalités de mise en œuvre doivent être revues et s'intégrer dans une approche qualitative par une démarche d'accompagnement commune des services financiers et contrôleurs et des services instructeurs. L'acceptabilité des contrôles d'effectivité passe par une simplification des dispositifs, une meilleure information des bénéficiaires et des aidants, et par une prévention des indus.

La mission recommande d'agir en amont pour éviter les indus, en développant des conventions avec les organismes de sécurité sociale pour éviter les cumuls de prestations, en diffusant des bonnes pratiques sur les modalités de contrôle (périodicité, nature,…) sous l'égide de la DGCS et de la CNSA. Les marges financières en la matière sont étroites : l'Observatoire de l'action sociale décentralisée (ODAS) évalue à 2 % les indus de PCH, ce qui permettrait d'obtenir une économie de 34 M€ pour 1,7 Mds€ de PCH en 2015.

S'agissant du recours subrogatoire, cette voie, présentée comme une source potentielle d'économies, a fait l'objet de nombreux débats juridiques et la jurisprudence n'a pas levé l'ambigüité déjà mentionnée en 2011. L'absence de qualification de la nature indemnitaire ou non de la PCH et de son caractère subsidiaire au regard des autres indemnisations versées au titre du handicap a conduit à des positions divergentes selon les juridictions saisies et selon les parties en cause (fonds de garantie, assureurs, organismes de sécurité sociale,…). La concurrence entre les financements maintient cette insécurité dans un contexte de volonté de maîtrise des dépenses publiques à tous les niveaux.

En l'absence de données disponibles précises et récentes sur le montant estimé des cumuls d'indemnisation entre la réparation intégrale et la compensation, la mission ne peut que retenir l'évaluation faite en 2011 d'une économie potentielle de 161 M€ reposant sur l'hypothèse, reprise par tous les interlocuteurs, que 10 % des personnes bénéficiaires de la PCH ont un handicap d'origine accidentelle. Des initiatives ont été prises par certains départements pour éviter ces cumuls de financements. Néanmoins, dans le contexte de l'évolution législative de la réforme de la responsabilité civile, la mission considère qu'il y a un risque d'assimilation de la compensation à de la réparation, pouvant se traduire non par une économie mais par un surcoût de dépenses.

La mission préconise d'agir en amont pour éviter ces cumuls en modifiant les formulaires afin d'intégrer des renseignements portant sur l'origine du handicap et permettant ainsi au demandeur, dès le dépôt du dossier, de faire valoir ses droits dans le dispositif le plus adéquat. La diffusion de l'information est indispensable auprès des bénéficiaires mais surtout auprès de tous les professionnels qui interviennent dans l'orientation et la prise en charge. Enfin, des mesures plus contraignantes sont à envisager auprès des bénéficiaires et des organismes chargés de la réparation s'ils n'observent pas l'ordre de priorité en privilégiant la réparation à la compensation.

Sur ces deux derniers points (contrôle d'effectivité et recours subrogatoire), la mission, faute de données disponibles ou fiables, n'a pas pu approfondir les potentielles économies, mais ne peut que souligner que les montants seront insuffisants pour assurer le financement par les conseils départementaux de nouvelles évolutions structurelles de la PCH.

Sommaire

SYNTHESE 3

RAPPORT 11

INTRODUCTION 11

1 RELATIVEMENT COMPLEXE, ENCORE EN CROISSANCE, LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP SOULEVE DE NOMBREUSES QUESTIONS DANS SA MISE EN ŒUVRE 12

1.1 Les caractéristiques de la prestation de compensation du handicap 12

1.1.1 Une prestation innovante avec des critères d'éligibilité individualisés 12

1.1.2 La PCH en chiffres 16

1.2 Plusieurs enjeux majeurs dans la mise en œuvre de la prestation de compensation du handicap, en immédiate périphérie du champ de la mission 18

1.2.1 Les inégalités d'éligibilité et d'accès à la PCH 18

1.2.2 La non-inclusion dans le champ de la PCH de la réponse aux besoins liés à la vie quotidienne et notamment de l'aide ménagère 19

1.2.3 La question des moyens alloués aux MDPH pour individualiser la prestation 19

1.2.4 Les modalités d'attribution et de fonctionnement de la PCH lorsqu'elle est accordée à des enfants 20

1.2.5 Les conséquences, souvent mal comprises, du caractère décentralisé de la prestation 20

2 DEUX AMELIORATIONS S'IMPOSENT DONT L'EVALUATION DU COUT DEMEURE DELICATE 21

2.1 Une amélioration du soutien à la parentalité est indispensable 21

2.1.1 Les textes d'application de la loi de 2005 ne prévoient aucune aide explicite ciblée sur la parentalité 21

2.1.2 Une aide à la parentalité apportée aux personnes en situation de handicap *via* la PCH répondrait à des besoins qui sont réels même s'ils demeurent mal identifiés 24

2.1.3 Les réponses actuellement en place sont disparates et peu satisfaisantes 29

2.1.4 Des améliorations peuvent être apportées, tant du côté des aides humaines que des aides techniques 38

2.2 Les évolutions démographiques rendent nécessaire la levée ou l'assouplissement des barrières d'âge 42

2.2.1 Les textes législatifs et réglementaires instaurent deux barrières d'âge pour l'accès à la PCH, qui sont toutes deux contestées 43

2.2.2 Le périmètre de la réflexion sur les barrières d'âge doit être défini avec soin 45

2.2.3 La barrière d'âge à 75 ans doit être levée 48

2.2.4 Pour la barrière d'âge actuellement fixée à 60 ans, des évolutions sont possibles sans pour autant créer des situations incontrôlables de concurrence avec l'allocation personnalisée d'autonomie 49

3 LES TEXTES EN VIGUEUR DOIVENT ETRE PRECISES POUR CLARIFIER LE ROLE DES FONDS DEPARTEMENTAUX DE COMPENSATION DU HANDICAP ET POUR FAIRE EVOLUER LA MISE EN COMMUN DE LA PCH EN CAS D'HABITAT PARTAGE 52

3.1 Les textes qui prévoient l'intervention des fonds départementaux de compensation du handicap et la couverture partielle des restes à charge sont inapplicables en l'état et doivent être refondus 52

3.1.1 Les fonds départementaux de compensation du handicap et le sujet du décret d'application de l'article L. 146-5 du CASF 52

3.1.2 La permanence du sujet des restes à charge 63

3.2 Les pratiques de mise en commun de la PCH entre des personnes vivant en habitat partagé contribuent à répondre à des besoins reconnus et sont à encourager sans méconnaître les dérives possibles 75

3.2.1 Les promoteurs des expériences d'habitat partagé mettent en avant plusieurs objectifs, au premier rang desquels la possibilité donnée aux personnes handicapées d' « être autonomes sans vivre seules » 77

3.2.2 Les expériences enquêtées permettent de constater des modes très différenciés de mobilisation de la PCH et de définir deux cas-types 81

3.2.3 Les positions exprimées par les membres du groupe de travail national ne sont pas unanimes et invitent à une plus grande vigilance que les témoignages recueillis localement 89

3.2.4 Il est souhaitable d'encourager les expériences d'habitat partagé, de diffuser les bonnes pratiques et de mieux prévenir les éventuelles dérives 94

4 L'EFFICIENCE DE LA PCH PEUT ETRE AMELIOREE, DANS DES MARGES RELATIVEMENT ETROITES 105

4.1 Les départements devraient être encouragés à mettre en place de nouvelles formes de contrôle d'effectivité 105

4.1.1 Un domaine totalement à la main des collectivités territoriales qui, de manière générale, ont misé sur l'utilisation du CESU et de la télégestion 106

4.1.2 Les avantages à attendre d'une nouvelle conception du contrôle d'effectivité qui accompagne les personnes et privilégie la prévention des écarts plutôt que leur sanction, génératrice d'indus difficiles à récupérer 108

4.1.3 Le recouvrement des indus et la stratégie de prévention 111

4.2 Le problème de la « concurrence » entre réparation et compensation doit être réglé plus en amont que par le développement de recours subrogatoires 112

4.2.1 L'ambigüité du cadre juridique n'a pas été levée malgré la pression des parlementaires dans un contexte d'instabilité de la jurisprudence 113

4.2.2 La concurrence entre financements au titre de la solidarité nationale ne donne pas de lisibilité 116

4.2.3 La volonté de faire évoluer le cadre juridique de la PCH et les possibilités d'intervention des conseils départementaux 119

4.2.4 Développer une stratégie concertée et transparente 124

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION 127

LETTRE DE MISSION 131

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES 135

SIGLES UTILISES 141

ANNEXE ET PIECES JOINTES (VOIR TOME 2) 143

RAPPORT

INTRODUCTION

Par lettre en date du 9 mars 2016, la ministre des affaires sociales et de la santé et la secrétaire d'Etat chargée des personnes en situation de handicap et de la lutte contre l'exclusion ont saisi l'IGAS d'une demande de mission portant sur la « révision des conditions et modalités d'attribution » de la prestation de compensation du handicap (PCH), afin de « viser une meilleure équité sur le territoire » et de « mieux cibler ses conditions d'attribution ».

Trois pistes d'amélioration sont suggérées : la mise en commun de la PCH en logement « partagé », la prise en compte d'une « aide à la parentalité » au sein de la prestation, la suppression de la barrière d'âge à 75 ans pour accéder à la prestation, voire à 60 ans pour faire reconnaître le handicap. La lettre ministérielle mentionne également le sujet de la non-parution du décret d'application sur le reste à charge des personnes en situation de handicap pouvant être compensé par les fonds départementaux de compensation du handicap, le Conseil d'Etat venant d'enjoindre à l'Etat de prendre ce décret avant la fin de l'année, en soulignant qu'il « convient d'appliquer » cette décision. Deux pistes d'économies sont par ailleurs proposées, afin de faire une réforme à « budget constant » : la mise en place d'un recours subrogatoire et un « éventuel toilettage » des aides, la mission pouvant également se pencher sur le contrôle de l'effectivité de la prestation, tout en veillant à la simplification du dispositif pour les personnes. Le cadrage a permis d'écarter le sujet du toilettage des aides.

La lettre de mission demande enfin à l'IGAS d'associer à ses travaux la commission compétente du Conseil national consultatif des personnes en situation de handicap (CNCPH) et de mettre en place des « ateliers thématiques » sur les points techniques le nécessitant.

La mission s'est appuyée sur la documentation existante, et notamment les rapports de l'IGAS de 2011 sur la PCH, en commun avec l'Inspection générale de l'administration (IGA), et de 2013 sur les aides techniques délivrées aux personnes âgées et handicapées. Elle a aussi effectué des entretiens bilatéraux avec de nombreuses associations ou personnalités qualifiées, et a eu des échanges avec différents acteurs lors des déplacements qu'elle a réalisés dans des départements (deux sur tous les sujets de la mission, deux sur le thème de la parentalité, quatre spécifiques à la problématique du logement, soit huit déplacements au total, ainsi que des entretiens téléphoniques avec les responsables de deux départements non enquêtés sur le thème de la parentalité et le fonctionnement des fonds de compensation).

A ces échanges, se sont ajoutés les travaux du groupe de travail, composé de 16 associations, membres de la commission « compensation ressources » du CNPCH, de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), de la direction de la sécurité sociale (DSS), de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), de représentants de l'association des directeurs des maisons départementales des personnes en situation de handicap (MDPH) ; l'Assemblée des départements de France (ADF), invitée, n'a jamais pu participer aux travaux. Le groupe de travail s'est réuni trois fois, la dernière séance ayant eu lieu le 13 octobre, et a constitué six ateliers (logement, parentalité, âges, fonds de compensation, recours subrogatoire, contrôle d'effectivité) qui se sont réunis une fois au mois de juillet. Les contributions des associations sont en pièce jointe du présent rapport, ainsi que les comptes-rendus de ces réunions et les notes de la DREES.

Enfin, deux questionnaires, l'un sur la parentalité et l'autre sur les fonds de compensation, ont été envoyés aux MDPH *via* la CNSA, à la demande de la mission. 82 MDPH ont répondu dans le premier cas et 83 dans l'autre.

La mission, après avoir rappelé les textes qui organisent la prestation et les principales données chiffrées, a relevé que plusieurs enjeux majeurs se situent en immédiate périphérie du champ de la mission (1). La mission estime que deux améliorations s'imposent, relatives à la parentalité et aux âges, dont le périmètre peut prendre différentes dimensions et dont l'évaluation du coût demeure délicate (2). Par ailleurs, les textes en vigueur doivent être remaniés ou précisés et complétés pour clarifier le rôle des fonds de compensation et pour faire évoluer la mise en commun de la PCH en cas d'habitat partagé (3). Enfin, l'efficience de la PCH peut être améliorée, dans des marges relativement étroites (4).

1 RELATIVEMENT COMPLEXE, ENCORE EN CROISSANCE, LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP SOULEVE DE NOMBREUSES QUESTIONS DANS SA MISE EN ŒUVRE

1.1 Les caractéristiques de la prestation de compensation du handicap

1.1.1 Une prestation innovante avec des critères d'éligibilité individualisés

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées donne pour la première fois une définition légale du handicap : « c*onstitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* »[3]. Le handicap est donc constitué par l'interaction entre une altération anatomique ou fonctionnelle et les difficultés qui en résultent dans la vie quotidienne et sociale de la personne, avec un environnement qui peut se comporter comme un obstacle ou un facilitateur à la participation de la personne à sa vie réelle. Les altérations psychiques et les troubles de santé invalidants sont par ailleurs expressément reconnus par cette définition du handicap.

La notion de compensation, déjà reconnue par la loi n° 2002-73 de modernisation sociale du 17 janvier 2002, constitue par ailleurs l'un des piliers de la loi de 2005, qui la définit expressément. La loi retient une conception large du droit à compensation. Celui-ci peut être mis en œuvre tant par une prise en charge en institution, à travers la création de places en établissement, que par une prise en charge à domicile au moyen, notamment, de la PCH. Ainsi, selon les termes de l'article 11 de la loi de 2005, « *la personne en situation de handicap a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Cette compensation consiste à répondre à ses besoins* ».

Les besoins de compensation de la personne en situation de handicap sont inscrits dans un « plan personnalisé de compensation du handicap » (PPC) élaboré « en considération des besoins et des aspirations de la personne en situation de handicap tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même, ou à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis »[4] . Il s'agit, comme le précise l'exposé des motifs de la loi, de « garantir aux personnes en situation de handicap le libre choix de leur projet de vie ».

[3] Article L. 114 du code de l'action sociale et des familles (CASF).
[4] Article L. 114-1-1 du CASF.

L'évaluation des besoins de la personne en situation de handicap est donc la première étape, avant tout accès à une prestation. Cette évaluation est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Elle est destinée à proposer des réponses de toute nature aux personnes ayant exprimé une demande auprès de la MDPH. Ces réponses sont formalisées dans le PPC. Le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes en situation de handicap (GEVA), élaboré par la DGCS et la CNSA, est un outil qui doit permettre aux équipes pluridisciplinaires des MDPH de recueillir ces éléments d'évaluation multifactoriel pour définir et décrire les besoins de compensation des personnes en situation de handicap.

L'évaluation doit permettre de recueillir dans le même temps les données nécessaires à l'équipe pluridisciplinaire pour se prononcer sur l'éligibilité aux différentes prestations et droits spécifiques aux personnes en situation de handicap.

Parmi les réponses aux besoins de compensation, figure la PCH, pour autant que la situation de la personne réponde aux critères d'éligibilité permettant à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes en situation de handicap (CDAPH), instance décisionnelle de la MDPH, de lui accorder cette aide. Introduite par l'art. L. 245-1 du CASF, elle a vocation à couvrir une partie des besoins de compensation en lien avec des charges liées à l'intervention d'aide humaine, à l'acquisition d'aides techniques, à des frais d'aménagement de logement ou de véhicule (et à des frais de transport), à l'entretien d'une aide animalière ou encore à des charges spécifiques ou exceptionnelles. Ce sont les cinq éléments de la PCH.

C'est l'annexe 2-5 du CASF, de niveau réglementaire, qui constitue le référentiel pour l'accès à la PCH. Pour définir réglementairement les critères d'éligibilité à la PCH, il a été choisi de s'appuyer sur les difficultés pour un nombre donné d'activités, la cotation de ces difficultés étant effectuée sur les capacités fonctionnelles[5]. Les critères à prendre en compte sont les suivants : présenter une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité (l'activité ne peut pas du tout être réalisée par la personne elle-même) ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux (l'activité est réalisée difficilement et de façon altérée par rapport à l'activité habituellement réalisée) des 19 activités listées dans l'annexe 2-5. Les difficultés doivent être définitives ou d'une durée prévisible d'au moins un an.

[5] « *La détermination du niveau de difficulté se fait en référence à la réalisation de l'activité par une personne du même âge qui n'a pas de problème de santé. Elle résulte de l'analyse de la capacité fonctionnelle de la personne, capacité déterminée sans tenir compte des aides apportées, quelle que soit la nature de ces aides. Elle prend en compte les symptômes (douleur, inconfort, fatigabilité, lenteur, etc.), qui peuvent aggraver les difficultés dès lors qu'ils évoluent au long cours* ».

Tableau 1 : Liste des activités à évaluer puis à coter pour l'accès à la PCH

Domaine	Activités prises en compte pour l'éligibilité générale à la PCH	Actes essentiels pris en compte pour l'accès aux aides humaines
Tâches et exigences générales, relation avec autrui	S'orienter dans le temps S'orienter dans l'espace Gérer sa sécurité Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui	
Mobilité, manipulation	Se mettre debout Faire ses transferts Marcher Se déplacer (dans le logement, à l'extérieur) Avoir la préhension de la main dominante Avoir la préhension de la main non dominante Avoir des activités de motricité fine	Déplacement
Entretien personnel	Se laver Assurer l'élimination et utiliser les toilettes S'habiller, se déshabiller Prendre ses repas	Toilette = se laver + prendre soin de son corps Élimination = assurer l'élimination et aller aux toilettes Habillage = s'habiller et se déshabiller Alimentation = manger et boire
Communication	Parler Entendre (percevoir les sons et comprendre) Voir (distinguer et identifier) Utiliser des appareils et techniques de communication	

Source : Les cahiers pédagogiques de la CNSA.

L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH doit ensuite définir le besoin dont tient compte la PCH. L'annexe 2-5 prévoit alors que sont pris en compte les facteurs qui limitent l'activité ou la participation (déficiences, incapacités, environnement,...), les facteurs qui les facilitent (capacités, compétences, environnement notamment familial, aides,...) et le projet de vie exprimé par la personne. Les différentes aides au sein de la PCH sont alors réparties en fonction des besoins de la personne.

L'annexe 2-5 détaille également les critères à l'aune desquels sont évalués les besoins d'aides humaines.

Encadré n° 1 : Les critères d'accès à l'aide humaine (extraits de l'annexe 2-5 du CASF)

Selon l'annexe 2-5 du CASF, les besoins d'aides humaines peuvent être reconnus dans les trois domaines suivants :
- les actes essentiels de l'existence ;
- la surveillance régulière ;
- les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective.

Concernant les actes essentiels, les textes prévoient que sont pris en compte :
- les besoins concernant l'entretien personnel, qui porte sur les actes suivants : la toilette, l'habillage, l'alimentation, l'élimination ;
- les déplacements : sont concernés les déplacements dans le logement et ceux à l'extérieur exigés par les démarches liées au handicap ;
- la participation à la vie sociale : accès aux loisirs, à la culture, à la vie associative,... ;
- les besoins éducatifs, lorsqu'il s'agit d'enfants handicapés.

L'aide humaine peut revêtir plusieurs modalités différentes : suppléance partielle, lorsque la personne peut réaliser une partie de l'activité mais a besoin d'une aide pour l'effectuer complètement ; suppléance complète, lorsque la personne ne peut pas réaliser l'activité, laquelle doit être entièrement réalisée par l'aidant ; aide à l'accomplissement des gestes nécessaires à la réalisation de l'activité ; accompagnement, lorsque la personne a les capacités physiques de réaliser

l'activité mais qu'elle ne peut la réaliser seule du fait de difficultés mentales, psychiques ou cognitives.

Concernant la surveillance régulière, celle-ci s'entend au sens de veiller sur une personne en situation de handicap afin d'éviter qu'elle ne s'expose à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité. Pour être pris en compte au titre de l'aide humaine, ce besoin de surveillance doit être durable ou survenir fréquemment et concerne soit les personnes qui s'exposent à un danger du fait d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions mentales, cognitives ou psychiques ; soit les personnes qui nécessitent à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne[6].

Concernant enfin les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective, l'aide est apportée directement à la personne et peut porter notamment sur des aides humaines assurant des interfaces de communication.

L'annexe 2-5 du CASF ajoute des critères d'accès à l'aide humaine : la reconnaissance d'une difficulté absolue pour la réalisation d'un des actes ou d'une difficulté grave pour la réalisation de deux des actes concernant l'entretien personnel ou les déplacements ou, à défaut, la constatation que le temps d'aide nécessaire apporté par un aidant familial pour ces mêmes actes ou au titre d'un besoin de surveillance atteint 45 minutes par jour.

Le montant global de la prestation de compensation accordée par bénéficiaire ne fait pas l'objet d'un plafond. Pour autant, chaque élément de la prestation est assorti de tarifs ou de montants maximums attribuables pour une durée maximale fixés par arrêtés du ministre chargé des personnes en situation de handicap.

La PCH est un dispositif dont les principes sont originaux et ambitieux : universalité (l'ensemble des surcoûts liés au handicap est visé), évaluation individualisée, attribution individuelle, absence quasi-totale de condition de ressources[7]. En général classifiée comme une prestation « d'aide sociale », elle ne fait pas l'objet de recours sur succession et ne met pas en œuvre le principe de l'obligation alimentaire. Son contentieux est porté devant les juridictions techniques du contentieux de la sécurité sociale. Attribuée par la CDAPH, la prestation est financée par le département, qui se voit apporter un concours par la CNSA[8].

Les personnes en situation de handicap qui bénéficiaient auparavant de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), de nature forfaitaire, attribuée en fonction d'un taux d'incapacité (80 %), soumise à conditions de ressources et plafonnée, disposent d'un droit d'option pour la PCH. Par ailleurs, les enfants bénéficiaires de l'allocation pour l'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et de ses compléments disposent depuis avril 2008 d'un droit d'option entre ceux-ci et la PCH.

Enfin, la limite d'âge supérieure pour solliciter la PCH est fixée, par décret, à 60 ans[9]. Pour autant, plusieurs exceptions permettent de demander la prestation au-delà de cette limite : lorsque la personne en situation de handicap répondait avant 60 ans aux critères d'attribution de la PCH, sous réserve de déposer une demande avant 75 ans ; lorsque l'on exerce toujours une activité professionnelle et que le handicap répond aux critères de la PCH ; lorsque l'on bénéficie de l'ACTP et que l'on répond aux critères de la PCH.

[6] Dans ce dernier cas, le temps d'aide humaine peut atteindre 24 heures par jour.
[7] Taux de prise en charge de 100 %, qui passe à 80 % si les revenus de la personne sont supérieurs à deux fois le montant de la majoration pour tierce personne (MTP) de la CNAV soit 13 250,21 € au 1er avril 2016.
[8] Son financement provient d'une fraction de la contribution de solidarité pour l'autonomie de 0,3 % (CSA) payée par les employeurs dans le cadre de la journée de solidarité et des produits financiers réalisés par le placement de trésorerie de la caisse. La répartition des concours entre les départements se fait selon plusieurs critères (nombre de personnes âgées de 20 à 59 ans, nombre de bénéficiaires de l'AEEH, de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et d'une pension d'invalidité, nombre de bénéficiaires de la PCH et de l'ACTP et potentiel fiscal).
[9] Article D. 245-4 du CASF.

1.1.2 La PCH en chiffres

Les résultats de l'enquête trimestrielle réalisée par la DREES auprès des départements montrent qu'en décembre 2015, 184 000 personnes ont été payées[10] au titre de la PCH, soit une évolution de 6 % sur un an[11]. 15 % de ces personnes sont en établissement. 93 % des bénéficiaires de la PCH ont reçu un versement au titre d'une aide humaine, 1 % pour une aide technique, 8 % pour un aménagement du logement ou du véhicule ou pour des surcoûts liés aux transports et 19 % pour un versement exceptionnel, une même personne pouvant naturellement cumuler plusieurs types d'aides. Les enfants de moins de 20 ans représentent 9 % des personnes payées au titre de la PCH, soit environ 16 400 personnes, ce qui représente une augmentation de 7 % depuis décembre 2014. 95 % d'entre eux ont perçu un versement au titre d'une aide humaine. Les versements de PCH pour 2015 s'élèvent à 1 699 M€.

La DREES, dans son enquête annuelle sur les prestations d'aide sociale des départements, évalue à 64 % la hausse du nombre des bénéficiaires de la PCH entre 2010 et 2014[12]. Cependant, le ralentissement de l'augmentation du dépôt des demandes de PCH en 2011, confirmé en 2012, se poursuit : l'augmentation se stabilise aux alentours de 10 % depuis trois ans.

Tableau 2 : Nombre de bénéficiaires de la PCH (2010-2014)

	2010	2011	2012	2013	2014
Nombre de bénéficiaires de la PCH	154 340	184 920	206 960	229 020	252 440
Taux d'augmentation		19,81 %	11,92 %	10,66 %	10,23 %

Source : DREES.

La synthèse des rapports d'activité des MDPH de l'année 2015 établit que les aides humaines représentent 50,1 % des éléments accordés en 2015, les aides techniques 16 %, les aménagements du logement ou du véhicule et les frais de transport 14,5 %, les charges exceptionnelles 19,2 %, les aides animalières 0,2 %.

En décembre 2015, 65 000 personnes de tous âges ont perçu l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), soit une diminution de 6 % sur un an. La baisse de l'ACTP reste relativement lente (136 000 personnes en 2006). Dans une étude menée en août 2011[13], la DREES a souligné que le choix de conserver l'ACTP tenait au type de déficience de la personne, à la nature des besoins d'aide et à leur importance et aussi à l'absence de contrôle d'effectivité sur l'ACTP qui peut être ainsi une complément de ressources à la différence de la PCH qui compense les charges réelle . Ainsi, les allocataires ayant une déficience principale intellectuelle, psychique ou visuelle ont davantage tendance à conserver l'ACTP[14]. A l'inverse, il apparaît que les allocataires qui ont décidé d'opter pour la PCH plutôt que de conserver l'ACTP ont des besoins, aussi bien en aides humaines qu'en aides matérielles, relativement onéreux et nombreux.

[10] Ce chiffres est différent du nombre de bénéficiaires qui correspondent au personnes ayant des droits ouverts au31/12 de l'année

[11] 252 000 personnes avec un droit ouvert en 2014, selon l'enquête de la DREES sur les bénéficiaires de l'aide sociale en 2014.

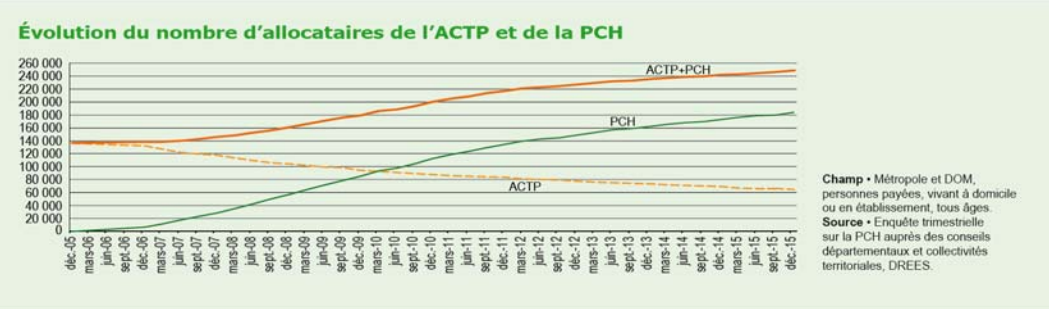
[12] DREES, Etudes et résultats, novembre 2015.

[13] DREES, *Les bénéficiaires de l'ACTP et de la PCH : deux populations bien différentes*, Etudes et résultats, août 2011.

[14] Ceci n'est pas étonnant pour les déficients visuels étant donné que l'ACTP est bien souvent plus intéressante pour eux : en effet, les personnes souffrant de cécité bénéficiant automatiquement de l'ACTP à taux plein, le montant de la prestation est alors bien supérieur au forfait cécité accordé au titre de la PCH.

De décembre 2006 à juin 2012, avec la création de la PCH, le nombre de bénéficiaires d'une des différentes prestations de compensation du handicap (ACTP ou PCH) a augmenté de 9 % par an[15]. Au total, le nombre de personnes ayant bénéficié d'un paiement au titre de l'ACTP ou de la PCH s'élève à 249 000 en décembre 2015, en progression de 3,3 % depuis décembre 2014 (cf. graphique n° 2 *infra*) dont 1,2 % au cours du dernier trimestre. Entre décembre 2013 et décembre 2014, la progression avait été de 1,7 %.

Graphique 1 : Evolution du nombre d'allocataires de l'ACTP et de la PCH depuis 2006



Source : DREES

La DREES souligne qu'entre 2006 et 2012, les dépenses de PCH ont fortement augmenté. Mais si elles ont plus que doublé chaque année entre 2006 et 2008, elles ont ralenti ensuite, cette hausse des dépenses, bien que toujours importante, passant de 50 % en 2009 à 30 % en 2010 et un peu moins de 15 % en 2011. Entre 2013 et 2015, la hausse des dépenses n'a été que de 6 % par an.

Tableau 3 : Dépenses de PCH entre 2006 et 2015 (en millions d'euros)

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Dépenses de PCH	93	278	574	856	1 099	1259	1 397	1 507	1 600	1700

Source : DREES (2006-2012) / PQE Invalidité (2012-2014) / CNSA (2015).

En 2014, la PCH a coûté 1,6 Mds€ aux départements, la CNSA ayant contribué pour 547 M€, soit 34,2 %, contre 46,6 % en 2010[16].

Le montant mensuel de la PCH par personne a diminué au cours des ans, passant de plus de 1 000 € en 2006 à 800 € en 2011 et 745 € fin 2015[17]. La situation varie fortement d'un département à l'autre, comme le montrait le rapport de l'IGAS et de l'IGA d'août 2011 sur l'évaluation de la PCH : disparité dans le rythme de progression des dépenses, dans le taux de couverture des dépenses par la contribution de la CNSA, dans le coût par habitant des dépenses de PCH et dans le montant de dépenses annuelles par bénéficiaire, ce dernier variant de 3 356 € à 23 572 € selon les départements.

[15] DREES, *Evolution des prestations compensatrices du handicap de 2006 à 2012*, Etudes et résultats, janvier 2013.
[16] Source : PQE invalidité et dispositifs gérés par la CNSA (loi de financement de la sécurité sociale pour 2016).
[17] Source : DREES.

1.2 Plusieurs enjeux majeurs dans la mise en œuvre de la prestation de compensation du handicap, en immédiate périphérie du champ de la mission

Au cours de la mission, l'attention a été appelée sur une série de questions qui ne sont pas évoquées dans la lettre ministérielle de saisine de l'IGAS et qui ne sont donc pas traitées dans le présent rapport mais qu'il importe néanmoins de signaler en raison de leur importance intrinsèque et du fait de leur connexité avec les sujets soumis à la mission.

1.2.1 Les inégalités d'éligibilité et d'accès à la PCH

Les différences observées en fonction de la nature du handicap, tant dans le référentiel d'attribution de la PCH que dans les pratiques locales contribuent à rendre l'accès à la PCH plus difficile pour certains types de handicaps.

L'absence de prise en compte des besoins de surveillance, de stimulation et d'aide à la compréhension constitue un frein à l'accès à la prestation et contribue à un manque d'équité[18]. Le cas particulier du handicap psychique (ou cognitif ou dans certains cas mental) a été plusieurs fois évoqué par les associations pour l'accès à la PCH et, au sein de celle-ci, à l'aide humaine. Lorsque les équipes d'évaluation s'en tiennent strictement à la grille GEVA, ce handicap invisible est sous-estimé et donc globalement mal pris en compte. Au sein de l'annexe 2-5 du CASF ne figurent que les « besoins essentiels » liés au corps de la personne en situation de handicap. Or, celle-ci, lorsqu'elle est en situation de handicap psychique, cognitif, mental ou autiste, est capable de réaliser ces actes essentiels de façon autonome (toilette, élimination, habillage, alimentation,…). Il n'existe pas de difficulté grave ou absolue. En revanche, elle peut ne pas les faire ou mal les faire, si elle n'est pas stimulée ou si personne ne lui explique comment faire sans se mettre en danger. Certaines MDPH ont élaboré des questionnaires spécifiques pour tenir compte des besoins propres à ces personnes qui nécessitent plus de temps pour accomplir certains actes, tout en étant autonomes pour les faire. Les besoins de surveillance évoqués dans l'annexe 2-5 du CASF sont mieux adaptés à ce type de handicap, mais assez peu utilisés par les MDPH pour ouvrir l'accès à l'aide humaine de la PCH, l'interprétation de la durée nécessaire à cette surveillance faisant débat (45 minutes par jour).

A ce défaut de textes, s'ajoutent les différences des pratiques locales. La mission a constaté, dans deux départements où elle s'est rendue (le Nord et la Seine Maritime), qu'en lien avec les associations concernées, le conseil départemental et la MDPH avaient mis en place une réflexion sur les modalités permettant de répondre aux exigences de la loi de 2005 à l'égard des personnes en situation de handicap mental, psychique ou cognitif et avaient adopté des documents permettant d'approcher leurs besoins de manière plus complète, ce qui permet à la CDAPH de prendre des décisions adaptées aux spécificités de ces handicaps ; en revanche, dans un autre site, les responsables ont indiqué à la mission que la CDAPH n'accordait aucune aide humaine en cas de handicap psychique (et, d'ailleurs qu'elle n'examinait même pas ce type de demandes), cette « décision » n'ayant pas fait l'objet d'une délibération en la forme du conseil départemental ou de la MDPH (qui aurait peut-être pu être soumise au contrôle de légalité) mais résultant plutôt d'une sorte d'habitude prise au sein même de la CDAPH.

La mission estime souhaitable de créer un groupe de travail pour améliorer les critères d'accès à la PCH pour le handicap psychique, cognitif ou mental, afin d'ajouter les besoins de stimulation ou de compréhension dans le GEVA, et d'envisager la modification de l'annexe 2-5 du CASF. Cet élargissement aura certainement un coût.

[18] Le besoin de surveillance est bien prévu dans l'annexe 2.5 du CASF mais doit être évalué à 45 mn/jour.

1.2.2 La non-inclusion dans le champ de la PCH de la réponse aux besoins liés à la vie quotidienne et notamment de l'aide ménagère

L'aide ménagère a été écartée de la PCH lors de la création de celle-ci, sans doute pour des raisons financières, alors qu'elle est toujours intégrée dans l'ACTP, ce qui explique sans doute pour une large part la non-extinction de cette prestation.

Pour les bénéficiaires de la PCH, l'aide ménagère peut être accordée au titre de l'aide sociale[19], et donc sous conditions de ressources[20]. Peuvent uniquement en bénéficier les personnes qui ont un taux d'incapacité supérieur à 80%. Selon la DREES, 21 000 adultes en bénéficiaient en 2014[21].

La mission ne peut que constater que cette non-inclusion de l'aide ménagère dans la PCH est source d'incompréhensions et de complexité pour la personne en situation de handicap, ce qui a été maintes fois relevé par les associations au sein du groupe de travail : il est difficile d'expliquer à une personne que la prestation couvre l'aide aux repas, mais pas la préparation de ceux-ci, ni la vaisselle ensuite.

Les équipes chargées de l'évaluation des besoins sont très attentives au respect du contenu des aides humaines conformément à la grille. La question des aide ménagères est un point récurrent, le terme de « chasse aux heures d'aides ménagères » revenant souvent dans les échanges tant avec les associations qu'avec les équipes dans les départements. La distinction est parfois difficile à faire et encore davantage dans le cadre de l'habitat partagé. La plus ou moins grande souplesse ou tolérance dans le minutage des heures attribuées au titre des aides humaines est un point de crispation entre bénéficiaires, prestataires et équipes d'évaluation, voire lors du contrôle d'effectivité.

1.2.3 La question des moyens alloués aux MDPH pour individualiser la prestation

La montée en charge de la PCH et le grand nombre de dossiers à traiter représentent une charge de travail importante au niveau local. La volonté de simplifier et d'harmoniser les pratiques sur la base de référentiels contribue à améliorer les évaluations, mais la standardisation et le minutage des temps sont perçus comme des outils laissant peu de place à la prise en compte des besoins individuels par une évaluation approfondie du besoin de compensation qui est la base de la conception de la PCH.

Pour mettre en place une véritable personnalisation des plans de compensation, il serait indispensable que l'évaluation soit faite dans le lieu de vie de la personne, ce qui suppose de tenir compte de son environnement et d'effectuer une réelle appréciation des capacités de la personne elle-même sans s'en tenir seulement aux déclarations de l'entourage et des aidants. Or, les équipes pluridisciplinaires réalisent la plupart des PPC sur dossier, sans visite à domicile.

La réduction des délais d'instruction des dossiers est une préoccupation constante. La charge est liée à l'instruction des nouveaux dossiers, aux renouvellements mais aussi aux révisions en particulier à la suite de contrôles d'effectivité. Le retard dans l'instruction des dossiers peut en effet générer des risques compte tenu de la rétroactivité de la décision et des indus qui peuvent en résulter si la situation de la personne a évolué entre l'ouverture du dossier et la notification de la décision et le paiement de la prestation.

[19] Article L. 241-1 du CASF qui renvoie à l'article L. 231-1 du CASF sur l'aide à domicile au titre de l'aide sociale pour les personnes âgées.
[20] Article L. 231-2 ; R. 231-1 et R. 231-2 du CASF.
[21] DREES, Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2014.

En définitive, la mission n'a pu que constater les tensions générées par l'allongement des délais au sein des MDPH, faute de moyens toujours suffisants. Si de nouvelles mesures devaient être créées, cette problématique ne devrait pas être oubliée.

1.2.4 Les modalités d'attribution et de fonctionnement de la PCH lorsqu'elle est accordée à des enfants

La PCH « enfants » n'était pas dans le champ de la mission. Il a cependant plusieurs fois été souligné, au cours des entretiens menés, que le cadre existant de la PCH n'avait pas été adapté aux spécificités du handicap chez les enfants, et notamment son évolutivité. La mission n'a pas approfondi ce point, mais il lui semblerait important que le chantier de la PCH « enfants » puisse être rouvert, afin d'améliorer la prestation.

1.2.5 Les conséquences, souvent mal comprises, du caractère décentralisé de la prestation

Les différences observées dans les pratiques des conseils départementaux et des MDPH sont toutes considérées par les représentants associatifs comme des sources d'inégalités qu'il conviendrait de supprimer.

« *Garante de par la loi de l'égalité et de l'équité de traitement mais sans leviers d'action "coercitifs"* »[22], la CNSA a fait réaliser plusieurs études qui, parfois, interprètent de manière positive « *les marges de manœuvre législatives* [... laissées] *aux MDPH* [comme une] *force d'inventivité* »[23] et, parfois, mettent plus volontiers en lumière « *de forte disparités observées entre les territoires qui questionnent l'équité de traitement des usagers entre les départements* »[24].

De fait, « *il y a manifestement des enjeux techniques et politiques d'harmonisation des pratiques départementales. Mais l'essentiel est de savoir si l'on assume jusqu'au bout ce choix de décentralisation qui oblige à concilier* [...] *l'égalité devant la loi sociale et la libre administration des collectivités locales.* [...] *Même si la loi et le règlement avaient, au-delà de ce qu'exige la Constitution, fait l'effort de déterminer avec une précision notariale les conditions d'attribution de ces deux prestation nationales, même si -en un mot- on avait fait en sorte que les décisions départementales d'attribution de l'APA ou de la PCH soient complètement commandées par les textes, le fait qu'elle s'insèrent dans des politiques plus larges dont les départements ont la maîtrise permettrait toujours à ces derniers de faire mieux et de donner plus. Rien n'empêche en effet que, au nom de la combinaison toujours possible du légal et de l'extra légal, celui qui, de toutes façons, paye aussi bien l'un que l'autre, fasse le choix d'être plus généreux. Et donc à plus forte raison lorsque les textes laissent (et c'est heureux) une assez large marge d'appréciation à cette autorité décisionnaire* »[25].

Face à ces constats et aux pratiques différentes constatées dans les départements, il serait utile de mieux distinguer :

- d'une part, celles qui peuvent demeurer différentes du fait qu'elles s'exercent dans le cadre de la libre administration des collectivités territoriales (par exemple, les modalités du contrôle d'effectivité) ;
- d'autre part, celles qui devraient être harmonisées au motif que la loi doit être interprétée de la même manière sur toute l'étendue du territoire national (par exemple, le traitement en

[22] CNSA, *Territoires et politiques de l'autonomie (extrait du rapport 2015 de la CNSA)*, p. 2, avril 2016.
[23] Cabinet Ernst & Young, *Rapport PCH - compréhension de la diversité*, p. 86, décembre 2014.
[24] Cabinet Ernst & Young, *Etude sur les conditions d'attribution de l'APA et de la PCH*, note de synthèse, p. 4, juillet 2015
[25] Denis PIVETEAU, *Prendre en charge la perte d'autonomie ou : à quand le « cinquième risque » ?*, Colloque « quelle(s) protection(s) sociale(s) demain ? », Université Panthéon-Assas, octobre 2015.

CDAPH des demandes d'aide humaine émanant de personnes en situation de handicap psychique comme évoqué *supra* ou d'aides techniques au titre de la parentalité comme souligné *infra*).

Afin d'éviter des débats parfois inutiles, les ministères concernés et la CNSA devraient être attentifs, lorsque les pratiques divergentes des conseils départementaux sont dues à une mauvaise interprétation des textes, à ce que ceux-ci soient clarifiés ou rappelés.

2 DEUX AMELIORATIONS S'IMPOSENT DONT L'EVALUATION DU COUT DEMEURE DELICATE

2.1 Une amélioration du soutien à la parentalité est indispensable

L'aide à la parentalité des parents handicapés n'est mentionnée ni dans la loi de 2005, ni dans ses textes d'application sur la PCH, notamment ceux qui traitent des aides humaines. Des systèmes alternatifs, pour les aides humaines comme pour les aides techniques, ont donc vu le jour : prestations délivrées par des services médico-sociaux de type services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), des associations ou les caisses d'allocations familiales (CAF),... La mission a aussi réalisé un état des lieux de ces aides, même si elles n'ont pas de lien avec la PCH, puisqu'en un sens, elles préfigurent ce que pourrait être une nouvelle aide, et permettent également de mesurer le besoin existant.

Les constats suivants s'appuient notamment sur les réponses au questionnaire sur l'aide à la parentalité des personnes en situation de handicap envoyé à la demande de la mission à toutes les MDPH *via* la CNSA.

2.1.1 Les textes d'application de la loi de 2005 ne prévoient aucune aide explicite ciblée sur la parentalité

D'une façon globale, le référentiel d'accès à la PCH, contenu dans l'annexe 2-5 du CASF, ne contient aucune référence à la parentalité. Les 19 activités listées pour lesquelles il faut présenter une difficulté absolue pour la réalisation de l'une d'entre elles ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux, ne mentionnent jamais l'activité de « parent ». Pourtant, plusieurs d'entre elles pourraient avoir un lien avec la parentalité : ainsi en est-il des activités « maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui », « marcher », « avoir la préhension de la main dominante », « avoir des activités de motricité fine », « parler », « entendre », « voir », autant d'actes de la vie quotidienne nécessaires pour s'occuper d'un enfant.

2.1.1.1 Les aides humaines : une absence de prise en compte des besoins au titre de la parentalité

Selon l'annexe 2-5 du CASF, comme cela a été vu dans le chapitre 1 *supra*, les besoins d'aides humaines peuvent être reconnus dans les trois domaines suivants : les actes essentiels de l'existence, la surveillance régulière et les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective. L'aide humaine, comme cela a été également rappelé *supra*, vise à réaliser une activité quand celle-ci ne peut l'être partiellement ou complètement par la personne elle-même, ou à accomplir des gestes nécessaires à sa réalisation, ou enfin à fournir un accompagnement, lorsque la personne a des difficultés mentales, psychiques ou cognitives.

Or, ni pour les actes essentiels de l'existence, ni pour la surveillance régulière, n'est mentionné un quelconque besoin dans le domaine de la parentalité, alors même que la réalisation de l'activité ou les gestes nécessaires à sa réalisation nécessitent bien une aide. Les besoins mentionnés concernant l'entretien personnel, les déplacements, la participation à la vie sociale ou une éventuelle mise en danger sont uniquement liés à la personne en situation de handicap.

C'est en soi paradoxal : il existe bien un besoin en termes de parentalité, puisqu'une des conséquences possibles du handicap, conséquences que la loi de 2005 avait pour objectif de compenser, est bien qu'il peut y avoir des gestes que les parents handicapés ne parviennent pas à accomplir en raison du handicap dont ils sont atteints. Par ailleurs, être parent fait partie du projet de vie de certaines personnes en situation de handicap, projet de vie que la loi voulait prendre en compte. Et s'occuper de son enfant est bien un « acte essentiel » lorsque l'on est parent.

Les textes prévoient de compenser le fait que la personne ne peut pas prendre ses repas seule, mais pas qu'elle ne puisse pas langer son bébé seule ou le faire manger. Et pourtant les mêmes textes évoquent bien « une aide à l'accomplissement des gestes nécessaires à la réalisation de l'activité ». Mais l'activité liée à la parentalité est clairement « hors périmètre ». La loi de 2005 a « oublié » cet aspect là de la personne en situation de handicap, sans doute parce qu'ont été mis en avant d'abord les besoins individuels de la personne elle-même, sans prendre en compte suffisamment son environnement.

A noter cependant que le GEVA, en son volet 6, qui décrit les limitations d'activité (est regardée la réalisation effective des activités) et les restrictions de participation de la personne en situation de handicap, mentionne au sein de l'item « Vie domestique et vie courante » l'activité 5.5 « S'occuper de sa famille ». Mais la parentalité n'est pas reprise dans le volet 8 « Mise en évidence des besoins de compensation » ou alors de façon indirecte sous l'item « Besoins en matière d'autonomie, pour accomplir ses activités domestiques ».

2.1.1.2 Les aides techniques : une prise en compte possible au titre de la parentalité, mais pas affichée en tant que telle

L'annexe 2-5 du CASF précise que « *les aides techniques qui peuvent être prises en compte au titre de la prestation de compensation sont tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne en situation de handicap pour son usage personnel* ». Les aides techniques inscrites dans le PPC doivent contribuer notamment à maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne pour une ou plusieurs activités et à assurer sa sécurité. L'aide doit être appropriée aux besoins de la personne.

Il existe deux catégories d'aides techniques, comme cela sera développé *infra* : celles qui figurent sur la liste des produits et prestations remboursables (LPPR)[26] et celles qui n'y figurent pas. Les surcoûts des équipements d'utilisation courante sont pris en compte dès lors qu'ils apportent une facilité d'usage pour la personne en situation de handicap. Ce surcoût s'apprécie par rapport au coût d'un équipement de base.

L'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs des éléments de la prestation de compensation mentionnés aux 2°, 3°, 4° et 5° de l'article L. 245-3 du CASF dresse la liste, en son I, des différentes aides techniques attribuables au sein de la LPPR et en dehors de celle-ci, avec le tarif correspondant. Dans la catégorie « hors LPPR » figure à la fin de l'arrêté une ligne « Autres aides techniques ne figurant pas dans la liste ci-dessus ». Ces aides peuvent être prises en charge à hauteur de 75 % du prix d'achat dans la limite du montant maximal attribuable mentionné à l'article R. 245-37 du CASF (3 960 €, selon l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les montants maximaux attribuables au titre des éléments de la prestation de compensation).

[26] Article L. 165-1 du code de la sécurité sociale (CSS).

Si l'annexe 2-5 du CASF insiste sur des aides techniques liées d'abord à la « personne » handicapée, et si le tableau de l'arrêté de 2005 sur les aides ne comprend en effet que des équipements liés au handicap de la personne elle-même, la ligne « Autres » de l'arrêté de 2005 a été interprétée par la CNSA comme pouvant permettre d'accorder des aides techniques au titre de la parentalité, avec du matériel pour l'enfant, mais adapté au handicap du parent. Il a été indiqué oralement à la mission que cette interprétation était un « positionnement ancien et constant » : l'absence de toute indication d'activités pour la « PCH aides techniques » dans les textes et le terme « Autres » permettent d'intervenir sur les aides à la parentalité, et celles-ci n'ont donc pas de caractère dérogatoire.

Dans les actes d'un colloque de 2009 auquel participait un médecin-expert de la CNSA de l'époque, on peut ainsi trouver que, concernant les aides techniques, *« il n'est pas précisé sur quelles activité les dépenses peuvent être mobilisées. Il est par conséquent possible de mobiliser un certain nombre d'aides techniques à la parentalité dans le cadre de la PCH* ». De la même façon, dans le guide « PCH aides techniques » qui a été élaboré en lien avec la DGCS et de nombreuses MDPH et qui paraîtra prochainement, on peut lire que *« les textes relatifs à la PCH aide technique ne font pas mention des activités inclues ou exclues pour cet élément. En particulier ce n'est pas parce que l'aide-ménagère et l'aide à la parentalité ne peuvent pas être prises en compte dans l'élément Aide Humaine de la PCH que ces activités sont exclues de l'élément Aides Techniques* ». Cette analyse de la CNSA est informellement communiquée aux MDPH dans le cadre d'échanges avec les équipes pluridisciplinaires lors de déplacements, ou dans le cadre des rencontres nationales avec les réseaux métier.

Si les aides techniques à la parentalité, contrairement aux aides humaines en ce domaine, ne sont donc pas exclues par les textes, le fait qu'elles ne soient pas explicitement prévues peut rendre les choses plus compliquées pour les parents, et ce d'autant plus que le matériel existant n'est pas bien connu et provient souvent de l'étranger (cf. *infra*). Les départements ont ainsi, en l'absence de réglementation claire, des pratiques divergentes : certains accordent des aides techniques (la plupart du temps baby-phones lumineux pour malentendants ou vibrants pour non-voyants et tables à langer ajustables pour faciliter l'accès du parent en fauteuil), d'autres le font plus difficilement, voire pas du tout, selon ce que rapportent certaines associations. L'un des responsables d'un service d'accompagnement à la parentalité (cf. *infra*) rencontré par la mission affirme même « qu'aucune MDPH n'accorde d'aides techniques ».

Dans les trois départements enquêtés par la mission sur ce sujet (Paris, Nord et Ille-et-Vilaine), des aides techniques sont attribuées. Mais dans deux départements sur trois, cela reste très marginal et quasi « dérogatoire », à part les baby-phones adaptés, l'un des interlocuteurs précisant même que cela ne peut que rester très faible « car les aides techniques doivent avant tout être liées à la personne en situation de handicap ».

Une autre difficulté d'interprétation réside dans la notion « de surcoût d'un équipement d'utilisation courante ». Le siège-auto pivotant qui doit permettre au parent en fauteuil de pouvoir installer son enfant en voiture est ainsi pris en charge dans certaines MDPH (en calculant le surcoût par rapport à un équipement de base) mais pas dans d'autres au motif qu'il s'agit d'un équipement de base et qu'il n'existe pas réellement de « surcoût ». Un projet de référentiel de la CNSA indiquerait par ailleurs que les baby-phones à effet visuel, pour les parents malentendants, seraient désormais considérés comme des « équipements de base », sans prise en charge de surcoût.

Dans le questionnaire sur la parentalité des personnes en situation de handicap envoyé par la mission à toutes les MDPH, auquel ont répondu 82 MDPH[27], 38 seulement ont répondu accorder des aides techniques au titre de l'arrêté de 2005. Hors Ile-de-France et départements d'Outre-mer, les aides accordées concernent dans les 11 départements qui ont apporté cette précision moins de cinq personnes par an. Et 22 répondants déclarent par ailleurs accorder des aides techniques au sein des fonds de compensation (FDC), dont des baby-phones au moins pour l'un d'entre eux, ce qui tendrait à montrer que l'attribution d'aides techniques dans le cadre de la PCH n'est pas la voie courante pour tous les départements.

2.1.2 Une aide à la parentalité apportée aux personnes en situation de handicap *via* la PCH répondrait à des besoins qui sont réels même s'ils demeurent mal identifiés

2.1.2.1 Des besoins mal identifiés, mais réels, et une prise de conscience récente

La mission a tenté d'objectiver les besoins existant en matière de parentalité. Dans deux des trois départements enquêtés, la parentalité n'est pas un besoin qui est recensé dans le PPC. Sur les 82 réponses au questionnaire renseigné par les MDPH, 24 d'entre elles disent avoir relevé des besoins sur ce sujet au sein des PPC. Mais très peu peuvent le quantifier et lorsqu'elles le font, la proportion des personnes exprimant ce besoin au sein des personnes présentant un PPC reste très marginale (moins de 1 %, à l'exception de deux départements pour qui le taux est supérieur). Les MDPH interrogées ou enquêtées avancent que le constat n'est cependant pas significatif : la PCH ne couvrant pas les besoins en parentalité, lorsque ceux-ci sont évoqués devant l'équipe pluridisciplinaire, ils ne sont souvent pas repris dans le PPC, pour ne pas « donner d'espoir vain » aux personnes concernées.

Dans le département d'Ille-et-Vilaine, qui est l'un des seuls à avoir mis en place une aide humaine au titre de la parentalité au sein de la PCH, la réalité du besoin est apparue dès 2006, « comme une évidence », à l'occasion de l'instruction des demandes de PCH pour la prise en charge des enfants de mères en situation de handicap. Des femmes enceintes ou ayant accouché exprimaient la nécessité d'avoir l'aide d'une tierce personne pour elles-mêmes, mais aussi pour leur enfant : bain, habillage, repas,... ; elles étaient dans l'incompréhension que ces actes-là ne soient pas compris comme « des actes essentiels de l'existence », et mettaient en avant l'argument du manque de sécurité de l'enfant sans aide adéquate. Depuis la mise en place de cette aide, 15 à 20 familles sont concernées par an. Dans le département du Haut-Rhin, où a été mise en place une aide similaire, bien que moins normée, neuf familles ont été concernées en 2015. Dans l'Eure, où des heures sont prises au titre de la participation à la vie sociale, une seule famille a été concernée. Les autres départements accordant des heures à ce titre estiment que ces cas restent marginaux.

La mission a échangé avec de nombreux parents handicapés, lors de ses déplacements, certains étant membres des CDAPH, et a participé au « groupe des parents en situation de handicap » mis en place par l'Association des paralysés de France (APF) depuis plusieurs années[28]. Il lui est apparu évident, lors de ces entretiens, qu'il existait un besoin lié au handicap du parent, dans la droite ligne des principes édictés en 2005 : il y a des gestes qui ne peuvent être accomplis sans aide.

[27] Trois d'entre elles cependant ont cru qu'il s'agissait de traiter le sujet des parents d'enfants handicapés, leurs réponses ne sont donc pas exploitables.

[28] Ce groupe est composé de parents en situation de handicap élus par les adhérents de chaque région. Ils siègent en conseil de région et participent pour une part à la Commission Nationale Politique de la Famille de l'APF. Mis en place de façon informelle en 2003, il a été « institutionnalisé en 2006 ».

La prise de conscience des besoins des personnes en situation de handicap en tant que parents est assez récente, au plan international comme en France. Il n'allait pas de soi qu'une personne en situation de handicap pouvait avoir envie d'avoir des enfants et d'être « un parent comme un autre ». Encore aujourd'hui, les préjugés et les obstacles restent une réalité en ce domaine[29].

En 1993, l'Assemblée Générale des Nations Unies précise, dans une résolution votée le 20 décembre, que *« les Etats devraient promouvoir la pleine participation des personnes en situation de handicap à la vie familiale, leur droit à la plénitude de leur vie personnelle et veiller à ce que les lois n'établissent aucune discrimination à l'encontre des personnes en situation de handicap quant aux relations sexuelles, au mariage et à la procréation* ». Le Parlement Européen, dans son rapport final de 2007 sur la situation des femmes handicapées dans l'Union Européenne, souligne en son chapitre 27 qu'il importe que « *les Etats membres reconnaissent le droit fondamental des femmes handicapées à une sexualité propre et à la constitution d'une famille* ».

La première conférence nationale du handicap en 2008 met par ailleurs en lumière que *« la PCH ne prend pas en charge l'aide humaine nécessaire pour les parents handicapés qui ont besoin d'assistance pour s'occuper de leurs enfants »*[30]. L'objectif affiché est de *« poursuivre la montée en charge de la PCH, en assurant une couverture équilibrée des besoins de compensation* ». Il était ajouté que *« l'Etat tient tout particulièrement à ce dossier* [de la parentalité]. *Les associations y sont très attachées et ont émis un avis favorable à ce projet au sein du CNCPH. Les collectivités territoriales auront un rôle essentiel à jouer dans ce domaine. Il faut convenir avec elles des conditions dans lesquelles ce dispositif sera mis en place* ». Dès 2007, un projet de décret avait d'ailleurs été préparé par la direction générale de l'action sociale, qui prévoyait 60 heures d'aide humaine par mois au titre de la parentalité, soit deux heures par jour. Ce projet avait rencontré des réserves de la part des ministères de l'Intérieur et de la Justice, qui avaient notamment soulevé des questions de principe concernant les limites entre ce qui doit relever de la politique du handicap et ce qui doit relever de la politique familiale et des obligations du code civil qui pèsent sur les parents.

Les associations citent par ailleurs comme fondateur le colloque d'Evry en mars 2003 « Vie de femme et handicap moteur » organisé par l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) au Génocentre, espace de conférences de l'Association française contre les myopathies (AFM)[31]. D'autres colloques ont suivi et continuent de s'organiser, comme l'ont montré les enquêtes de la mission : ciblé sur le handicap mental, l'un a eu lieu dans le Nord en décembre 2015 (« Parents avant tout »), organisé par l'UDAPEI[32] du Nord ; à vocation plus générale, a été organisé par une association le forum citoyen « Etre parent quand on est en situation de handicap » à Rennes en juin 2016.

Dans ce contexte, certaines initiatives ont vu le jour. En octobre 2006, a été créée la première consultation parentalité et handicap moteur et sensoriel à l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM) par une sage-femme en fauteuil. Constatant qu'à peine 10 % de ces femmes étaient suivies avant leur grossesse en gynécologie, une consultation de gynécologie a été instaurée en 2015 (et reçoit environ 50 personnes par an). 15 à 20 femmes accouchent par an à l'IMM. Le même type de service est en place à la Pitié-Salpêtrière. Se sont également mis en place au fil du temps des services médico-sociaux d'accompagnement à la parentalité des parents handicapés (cf. *infra*). Ainsi à Paris, le Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH) suit environ 150 familles, mais petit à petit de nombreux services se créent en province.

---

[29] Delphine Siegrist, *Oser être mère : maternité et handicap moteur*, 2003 ; Jean-Luc Blaise, *L'identité stigmatisée*, Ergothérapies, 2001 ; *Etre mère autrement, handicap et maternité*, coordonné par Maudy Piot, 2007.

[30] Dossier de presse du Gouvernement.

[31] A cette occasion, a été recueilli le témoignage d'une mère handicapée, Martine Brochen : « *Je me souviendrai toujours des propos d'un médecin généraliste quand je lui ai demandé de me prescrire la pilule, car je n'envisageais pas à l'époque d'avoir un enfant. Ce médecin m'a conseillé de me faire ligaturer les trompes pour éviter tout risque de grossesse, moyen radical, c'est certain* ».

[32] Union départementale d'associations de parents et amis de personnes en situation de handicap mental.

D'une façon plus globale, malgré la prise de conscience du « désir d'enfant » chez les personnes en situation de handicap et les services qui commencent à se développer, le premier besoin qui est souligné par toutes les associations est un besoin d'information. Il existe peu de guides, de brochures, destinés à expliquer aux parents handicapés quels sont les différents services qu'ils peuvent mobiliser.

2.1.2.2 Les besoins en aides humaines

Etablir le besoin en aides humaines lié à la parentalité ne peut pas être réalisé de façon précise. Ce besoin dépend du type de handicap, de l'intensité de celui-ci et de l'environnement de la personne en situation de handicap. La mission a sollicité des associations pour essayer de cerner ce besoin, seule l'une d'entre elles a accepté de se prêter au jeu, en précisant que les indications données devaient demeurer confidentielles.

Le travail réalisé par cette association sur le handicap moteur montre que les besoins apparaissent dès la grossesse, avec des besoins en auxiliaire de vie sociale (AVS)[33] supplémentaires de deux à trois heures par jours (transfert, toilette, sondage,...) selon la lourdeur du handicap. Ce sont des besoins ponctuels liés à la prise de poids et au changement de centre de gravité qui entraînent des modifications de l'autonomie de la personne et de nouvelles contraintes physiques.

Pour les enfants jusqu'à trois ans, les besoins sont estimés entre deux heures et demi et cinq heures d'aide par jour selon la lourdeur du handicap, avec un mélange d'interventions d'AVS et de technicien d'intervention sociale et familiale (TISF)[34]. L'aide nécessaire porte sur l'accompagnement :

- au bain de l'enfant ;
- à son change ;
- à ses repas (allaitement ou pas, avec le sujet de la mise au sein) ;
- au ménage lié à l'enfant (lessive, vaisselle, entretien du logement,...) ;
- et aux déplacements extérieurs (consultations médicales, vie sociale).

Le TISF apporterait une aide « pédagogique » et l'AVS une aide à la vie quotidienne. Pour les enfants jusqu'à huit ans ensuite, entre deux et trois heures par jour d'AVS selon la lourdeur du handicap (accompagnement à l'école, repas, loisirs, entretien du logement,...) seraient nécessaires, avec une heure de TISF par jour en plus lorsque le handicap est très lourd (aide à l'éducation et à la scolarité, accompagnement à la vie sociale). Une à deux heures par jour d'AVS seraient ensuite maintenues jusqu'aux 18 ans de l'enfant, avec un soutien par un TISF lorsque nécessaire.

Cette évaluation rejoint en partie la pratique du conseil départemental d'Ille-et-Vilaine où l'aide humaine maximale au titre de la parentalité est de cinq heures par jour pour les moins de trois ans et de deux heures par jour pour les moins de sept ans. La quotité annuelle d'aide dépend de la présence ou non d'un conjoint valide au domicile, mais cette présence n'est jamais un obstacle à l'attribution de l'aide[35].

[33] L'auxiliaire de vie sociale permet le maintien à domicile des personnes âgées ou handicapées. Il veille à leur bien-être et les aide dans les actes de la vie quotidienne.

[34] Le TISF ne peut être confondu avec un AVS. Son champ d'action est clairement centré sur les difficultés de la famille. Sur la base d'un plan d'intervention construit avec l'ensemble des acteurs qui interviennent auprès de la famille, le premier objectif d'un TISF est d'aider les membres du foyer dans les actes de la vie quotidienne (ménage, repas, aide à la toilette, aide aux devoirs,…). Pédagogue, il conseille en matière de gestion du budget quotidien et transmet des savoir-faire. Avec des parents fragilisés, il peut accompagner l'exercice de la fonction parentale, par exemple en aidant à accueillir et à prendre soin du nourrisson.

[35] 365 jours pour une personne seule ; 216 jours pour une personne en couple (hors week-ends et vacances scolaires).

2.1.2.3 Les questions posées sur l'aide humaine à la parentalité

Sur la mise en place d'une éventuelle aide humaine à la parentalité, se posent en réalité plusieurs questions.

➤ Les travaux du groupe de travail, comme les entretiens menés par la mission, ont montré qu'une des questions centrales en matière d'aide à la parentalité portait sur le type de handicap.

S'il est assez simple en effet pour les handicaps moteurs d'identifier les aides techniques nécessaires et les difficultés que l'aide humaine devra pouvoir compenser, il est plus complexe de concevoir le type d'aides humaines nécessaires aux personnes en situation de handicap mental, psychique ou cognitif ou aux autistes. Les actions engagées d'ailleurs aujourd'hui en termes de parentalité (cf. *infra*) sont très cloisonnées et spécialisées par type de handicap.

Tout d'abord, le tabou de la parentalité est encore plus fort pour ces parents là que pour les parents handicapés moteurs. Le colloque de décembre cité *supra* a ainsi montré qu'il existait très peu de services spécialisés dans l'accompagnement des parents handicapés mentaux.

Ensuite, se pose la question de l'adaptation aux besoins spécifiques de ces personnes d'une aide créée au sein de la PCH, dans la mesure où les critères d'éligibilité leur sont aujourd'hui défavorables, même si des travaux ont été engagés, notamment sur l'amélioration de l'accès à la PCH des handicapés psychiques dans certains départements enquêtés par la mission[36]. Souvent non éligibles à la PCH, en raison d'un handicap « invisible », nécessitant plus une stimulation ou une aide à la compréhension qu'une véritable « aide physique », ils peuvent néanmoins avoir besoin d'une aide humaine pour les aider dans leur parentalité.

Dans un article intitulé « Etre parent avec une déficience intellectuelle »[37] , Bernard Coppin, actuel directeur de l'Institut régional du travail social (IRTS) du Nord-Pas-de-Calais, souligne que la fréquence de la parentalité chez les personnes en situation de handicap mental augmente, que des études[38] mettent en évidence une différence de mise en œuvre des capacités parentales entre personnes déficientes intellectuelles et personnes non déficientes, notamment sur l'alimentation, les soins, la sécurité du sommeil (70 % des personnes en situation de handicap sont aptes à la parentalité contre 85 % des personnes valides). L'article souligne également que les personnes déficientes intellectuelles ont souvent l'impression de bénéficier de trop de services sur les soins ou les tâches domestiques et de pas assez sur tout ce qui relève des services éducatifs (développement d'habiletés sociales, de connaissances sur le développement de l'enfant, sur la discipline ou la gestion du comportement).

Pour ces personnes, l'intervention semble donc plus utile sur « l'accompagnement à la parentalité » (consignes claires notamment ou stimulation) que sur de la réalisation de gestes « à la place de ». Les profils TISF ou éducateurs spécialisés paraissent plus adaptés que les profils d'AVS. Compenser ce handicap permettrait d'éviter les nombreux placements à l'Aide sociale à l'enfance (ASE) qui interviennent pour les enfants de parents autistes ou en situation de handicap psychique, cognitif ou mental.

Enfin, les interlocuteurs de la mission ne sont pas tous d'accord sur le schéma à imaginer. Pour un certain nombre d'entre eux, cette démarche d'accompagnement relève du droit commun de l'intervention sociale (travailleurs sociaux, ASE,...), en lien éventuellement pour les handicapés psychiques avec les professionnels du secteur, et pas d'une aide destinée à « compenser » un handicap, car il n'y a pas, selon eux, « d'impossibilité de faire ».

---

[36] Voir ci-dessus § 121.
[37] Revue Contrastes (Enfance et handicap), 2005.
[38] Walton-Allen & Feldman, *Perceptions of service needs by parents who are mentally retarded and their workers*, Comprehensive mental health care, 1991.

➤ Une deuxième question centrale est celle de l'âge de l'enfant.

Si tous les interlocuteurs rencontrés par la mission s'accordent sur le fait qu'une aide est nécessaire jusqu'à l'entrée à l'école primaire de l'enfant, se pose la question du maintien de l'aide au delà des sept ans de l'enfant, âge auquel il devient autonome pour s'habiller, se laver et prendre ses repas. En Ille-et-Vilaine, l'aide est supprimée au-delà de cette limite. De la même façon, le SAPPH de Paris reçoit les parents jusqu'aux sept ans de l'enfant. Les besoins de l'enfant sont, il est vrai, moins importants : le parent peut toujours, sauf handicap très lourd, l'accompagner à l'école ou à des activités. Et s'il ne le peut pas, il est dans une situation semblable à celle que rencontrent beaucoup de parents qui travaillent et peuvent ne pas disposer du temps nécessaire à l'accompagnement de l'enfant. Mais à l'inverse, la mise en place d'une éventuelle « aide à l'éducation », lorsque l'enfant grandit, dépend beaucoup du type de handicap.

➤ Une dernière question porte sur le profil des intervenants. Cette thématique est liée à celle du type de handicap, et notamment du handicap mental ou psychique.

Indépendamment de ce sujet, sur le handicap moteur, peut être interrogée la mise en place d'interventions de TISF, en plus de celles d'AVS. La mission a enregistré des avis différents. Certains interlocuteurs sont très opposés à l'intervention de TISF, « stigmatisants » pour les personnes en situation de handicap, parents comme les autres, n'ayant pas de problèmes à assumer une fonction parentale, ayant juste besoin que des personnes accomplissent des gestes qu'ils sont dans l'incapacité physique de réaliser. D'autres y sont plus favorables, notamment dans le cas de handicaps moteurs lourds, ou lorsque le handicap apparaît brutalement dans une famille, autant de facteurs qui peuvent aussi jouer sur la façon qu'a le parent d'exercer sa fonction parentale.

S'est aussi posée la question de la nature de l'AVS à employer : doit-il être le même que celui qui intervient pour le parent ? Ici encore, les avis divergent entre la recherche de la simplicité afin d'éviter la multiplication des intervenants, et la valorisation de la parentalité qui ne peut prendre toute sa place que si l'intervenant est différent, afin d'éviter la « confusion des rôles » entre le parent et l'AVS. En Ille-et-Vilaine, il s'agit souvent du même AVS. Tous les interlocuteurs de la mission insistent en revanche sur le fait que la personne en situation de handicap doit rester titulaire de l'autorité parentale. La personne qui intervient à domicile ne peut se substituer au parent. C'est notamment le parent qui doit décider des moments qui rythment la vie de l'enfant (change, bain, repas,...) et il ne peut pas se les voir imposer.

Il existe par ailleurs un écueil à éviter, la substitution de l'aide humaine à un mode de garde, le besoin étant centré sur de l'aide à la réalisation de gestes, pas sur de la garde d'enfant.

2.1.2.4 Les besoins en aides techniques

Concernant les aides techniques, il est apparu que les besoins étaient de deux sortes :

- une meilleure connaissance du matériel existant : celui-ci est soit peu fabriqué ou peu adapté, soit fabriqué à l'étranger, soit méconnu par les MDPH comme par les personnes en situation de handicap, soit très cher ;
- une attribution plus facile par les MDPH, qui parfois interprètent très strictement la réglementation.

Sur le premier point, le questionnaire montre que les aides techniques le plus souvent attribuées sont les baby-phones et les tables à langer (cf. *supra*). La mission a pu constater que beaucoup de matériel était en réalité inadapté. Ainsi les tables à langer et les lits à barreaux ajustables à hauteur de fauteuil n'existent pas sur le marché. Est utilisé en réalité du matériel pour enfant handicapé, notamment de la marque allemande Kayser-Betten (lit ajustable avec barreaux qui coulissent vers le bas entre 1 832 € et 6 670 € par exemple selon la forme du lit ou table ajustable et plus large à 2 621 €[39]), pas toujours sécurisé pour un parent handicapé[40]. Des matériels, comme des jeux adaptés au handicap des parents, se trouvent dans certains services d'accompagnement, comme au SAPPH[41], mais ne sont jamais financés par les MDPH.

Du matériel « de droit commun » est également nécessaire : baignoire ajustable sur tréteaux à hauteur de fauteuil[42], coussins pour nourrir l'enfant, foulards ou écharpes pour tenir le bébé sur le fauteuil, berceaux dits « cododos » qui s'accrochent au lit des parents, lits « parapluie » avec ouverture latérale, chaise haute à hauteur variable, table à langer avec plan incliné,... Mais ces matériels ne sont pas pris en charge au titre des aides techniques car il s'agit bien « d'équipements d'utilisation courante » selon les termes de l'arrêté de 2005, mais sans « surcoût » car vendus comme « des équipements de base ».

Enfin, existe toute une catégorie de matériel plus adapté, provenant souvent de l'étranger : des « culottes » permettant de porter l'enfant jusqu'à ses quatre ans sur un fauteuil roulant provenant de Nouvelle-Zélande, des biberons canadiens empêchant l'enfant d'avaler de l'air lorsque le parent a des difficultés à porter le biberon, bras mécanique adaptable sur le fauteuil pour soulever le couffin ou le cosy venant des Pays-Bas...

Sur le deuxième point, il est apparu à la mission que les pratiques des MDPH étaient hétérogènes selon les départements (cf. *supra*), certaines ayant des réticences à accorder des aides techniques en ce domaine.

A noter que des aménagements du logement ou du véhicule peuvent être nécessaires pour s'adapter à la nouvelle parentalité de la personne en situation de handicap (salle de bains par exemple).

2.1.3 Les réponses actuellement en place sont disparates et peu satisfaisantes

Face à la réalité des besoins et à l'inadaptation de la réglementation, des solutions pragmatiques ont pu voir le jour, de façon assez hétérogène sur le territoire.

[39] Source: base de données Handicat.
[40] Ainsi, sur les lits Kayser-Betten, la personne en fauteuil doit reculer pour faire coulisser les barreaux et les soulever, ce qui peut être déséquilibrant.
[41] Jeux « traduits » en braille,...
[42] 40 € sur le site Amazon, de la marque Brévi.

2.1.3.1 Les initiatives extra-légales de certains départements

Certains départements ont mis en place une aide humaine destinée à couvrir les besoins en termes de parentalité. Le département « phare » en la matière et toujours cité comme modèle est celui de l'Ille-et-Vilaine, déjà évoqué dans le présent chapitre. Cette aide est en réalité traitée comme un volet de la PCH, puisqu'il faut que le parent soit lui-même éligible au titre de l'aide humaine de la PCH pour sa propre personne, pour pouvoir bénéficier de cette aide à la parentalité.

Encadré n° 2 : L'aide à la parentalité du département d'Ille-et-Vilaine

Cette aide a été mise en place le 1er janvier 2007. Le nombre maximum d'heures pouvant être alloué est fonction de la situation familiale de la personne et de l'âge de l'enfant. L'aide est accordée jusqu'aux sept ans inclus de l'enfant (les hommes comme les femmes peuvent en bénéficier).

Age des enfants		Enfant de – de 3 ans	Enfant entre 3 et 7 ans
Intervention de l'aide humaine		5 heures maximum/jour	2 heures maximum/jour
Valorisation de l'intervention	Femmes seules	5h ou 2h selon le cas **x** tarif règlementaire servant à valoriser l'intervention de services prestataires **x** 365 jours	
	Femmes en couple	5h ou 2 h selon le cas **x** tarif règlementaire servant à valoriser l'intervention de services prestataires **x** 216 jours	

La personne doit être éligible à l'aide humaine de la prestation de compensation du handicap et doit rémunérer des aides humaines pour elle-même. Le public visé est donc essentiellement des personnes en situation de handicap moteur, les autres types de handicap étant peu éligibles à la PCH. 90 % des bénéficiaires sont des femmes.
Lorsque la personne a deux enfants, les aides peuvent éventuellement se cumuler. Le PPC, selon les situations et le profil des intervenants, peut en revanche préconiser des mutualisations partielles. Les profils des intervenants sont majoritairement des AVS, issus de services d'aide à domicile (SAAD), car seul le mode prestataire est financé par la prestation. Le budget alloué à cette prestation est d'environ 350 000 € par an, avec 15 à 20 familles concernées, dont près de la moitié sont des familles monoparentales.

Le questionnaire envoyé aux MDPH a fait apparaître que d'autres départements accorderaient une aide humaine à la parentalité (13 sur 82 en tout, ce qui reste faible). En réalité, si l'on retire les départements qui ont mal répondu (croyant que le questionnaire portait sur les parents d'enfants handicapés) et ceux qui accordent des heures ponctuelles (cf. *infra*), seul le département du Haut-Rhin, déjà cité, mentionne une véritable « aide humaine à la parentalité », avec neuf familles concernées en 2015. Après un entretien téléphonique avec un responsable du conseil départemental, il s'avère que cette pratique du département est en effet bien ancrée, qu'il est mentionné en CDAPH sur le dossier qu'il s'agit d'une aide à la parentalité « accordée à titre dérogatoire, dans l'attente de parution d'un décret sur le sujet », et que des heures supplémentaires d'aides humaines sont bien accordées au parent à ce titre. Il s'agit cependant de cas très peu nombreux (moins de neuf probablement, certains doubles comptes ayant faussé les chiffres est-il dit à la mission), avec des situations très particulières[43], sans que l'attribution d'heures ne soit normée comme en Ille-et-Vilaine, sans précision sur l'âge de l'enfant (même s'il s'agit de la petite enfance) et sans que le conseil départemental ne puisse en évaluer le coût. L'aide humaine vient souvent prendre le relais d'une intervention de TISF (relevant de la CAF ou de la protection maternelle et infantile [PMI]) qui vient à son terme ; c'est une aide « subsidiaire ».

Le questionnaire met par ailleurs au jour le cas de la MDPH de la Drôme qui a accordé en 2007 des aides à la parentalité, qu'elle n'a pas ensuite reconduites, et qui est aujourd'hui au contentieux à ce sujet, le tribunal du contentieux de l'incapacité (TCI) ayant confirmé la décision de refus de la CDAPH.

Le questionnaire montre en revanche qu'au moins quatre départements prennent en compte la parentalité sur les 30 heures de participation à la vie sociale, notamment pour organiser les déplacements des enfants. Un répondant affirme majorer les heures d'aide humaine de la personne en situation de handicap lorsque celle-ci devient parent. Il est probable que cette pratique se retrouve ailleurs[44] . Enfin, un répondant dit avoir accordé des heures d'aide humaine pour une jeune fille au pair sur le fonds départemental de compensation du handicap (FDC) pendant des vacances scolaires pour qu'un père handicapé divorcé puisse accueillir son enfant.

Dans les faits, beaucoup d'interlocuteurs disent que les familles « bricolent » avec les intervenants du parent handicapé. Les AVS du parent aident aux gestes de base pour les enfants. C'est le cas par exemple en Ille-et-Vilaine, après les sept ans de l'enfant, pour l'accompagnement aux activités. Certaines associations indiquent en revanche que des intervenants refusent d'aider les parents au motif qu'ils ne sont pas employés à ce titre.

La mission a enfin pu noter que les autres services du département, ASE ou PMI, interviennent assez peu[45]. L'ASE est mobilisée pour d'éventuels placements d'enfants, mais rarement pour des financements complémentaires en matière d'aide humaine.

2.1.3.2 Une implication limitée des caisses d'allocation familiales (CAF)

Les parents handicapés peuvent, comme n'importe quel parent, bénéficier de la prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE), composée de la prime à la naissance (923,08 € par enfant versée sous condition de ressources après la naissance), de l'allocation de base (184,62 € par mois par famille versée sous condition de ressources jusqu'aux trois ans de l'enfant) et du complément de libre choix du mode de garde lorsqu'ils travaillent (CMG : prise en charge jusqu'aux six ans de l'enfant, variant en fonction des ressources, d'une partie des cotisations sociales et de la rémunération du salarié).

[43] Ainsi un père séparé qui se voit attribuer des heures les week-ends où il accueille son enfant.
[44] Le département de Paris a fait de même mais à une seule occasion en 2013 pour un couple très lourdement handicapé, en accordant deux heures d'intervention en plus, jusqu'au un an de l'enfant.
[45] Le questionnaire fait apparaître que 68 départements mobilisent « d'autres aides » mais sont comprises les aides de la CAF.

Aucune de ces prestations n'est spécifiquement adaptée au handicap, sauf le CMG, dont les montants sont majorés de 30 % si le parent est bénéficiaire de l'allocation aux adultes handicapés (AAH)[46] .

Par ailleurs, il existe des actions ciblées sur la parentalité qui sont financées sur le Fonds national d'action sociale (FNAS) de la Caisse nationale des allocations familiales (CNAF). Le budget du FNAS pour 2016 s'élève à 5,9 Mds €.

La parentalité peut être financée de trois façons :

- par le fonds national parentalité qui finance sur son volet 1 les actions soutenues dans le cadre des réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents (REAAP), et sur son volet 2 les fonctions d'animation et de coordination de cette politique ;
- par des prestations de service sur les contrats locaux d'accompagnement à la scolarité (CLAS), la médiation familiale, les espaces rencontre, les lieux d'accueil enfant parent (LAEP) ;
- par une prestation de service complétée ensuite par une dotation nationale pour l'aide et l'accompagnement à domicile.

Encadré n° 3 : Définition des actions de parentalité financées par les CAF

Les REAAP : il s'agit de mettre en réseau des services qui contribuent à conforter les parents dans leur rôle structurant vis-à-vis de leurs enfants. Les crédits de la CAF servent donc à mettre en relation différentes actions. Ces actions mises en réseau visent à conforter, à travers le dialogue et l'échange, les compétences des parents, notamment aux périodes charnières du développement des enfants quand l'exercice de la parentalité peut être mis à l'épreuve.

Les CLAS : ils s'adressent aux élèves de l'enseignement des premier et second degrés, sur l'ensemble du territoire national et visent à les accompagner dans leur scolarité. Ils sont cofinancés par de multiples partenaires. Les CAF soutiennent les actions qui valorisent la place et le rôle des parents dans la mise en œuvre des projets afin de soutenir leurs capacités éducatives et de favoriser leur implication dans le déroulement de la vie scolaire de leurs enfants.

La médiation familiale : est proposé un espace de rencontres, de dialogue, d'échanges, de temps d'écoute et de négociation, essentiellement à des parents séparés ou en cours de séparation.

L'espace rencontre : c'est un lieu permettant à un enfant de rencontrer l'un de ses parents ou un tiers, ou de faire l'objet d'une remise à un parent ou à un tiers. Il contribue au maintien des relations entre un enfant et ses parents ou un tiers, notamment en assurant la sécurité physique et morale et la qualité d'accueil des enfants, des parents et des tiers.

Les LAEP : ce sont des lieux qui accueillent de manière libre des petits enfants (moins de 6 ans ou moins de 4 ans) accompagnés d'un adulte référent (parent, grands-parents,…) pour un temps déterminé, dans un lieu aménagé, avec des professionnels et/ou des bénévoles garants d'un règlement intérieur et/ou de règles de vie spécifiques à ce lieu. Ceci permet au parent de se retrouver avec son enfant dans un lieu privilégié.

L'aide à domicile : sont financées des interventions matérielles ou éducatives (AVS ou TISF) au domicile des parents pour faciliter l'exercice de la parentalité dans des familles fragilisées par un événement ponctuel.

[46] L. 531-5-III, alinéa 3, 1° du code de la sécurité sociale. Selon la CNAF, et en considérant que le foyer ne comporte qu'un enfant, 35 936 parents d'enfants de moins de trois ans sont bénéficiaires de l'AAH.

Sur tous les dispositifs, les CAF peuvent mobiliser en plus leurs fonds locaux, au sein de leur fonds d'action sociale.

Hors aide à domicile, les crédits consacrés à la parentalité budgétés sur le FNAS s'élevaient à 92,9 M € en 2016.

Tableau 4 : Financements de la parentalité par le FNAS en 2016, en milliers d'euros

	Budget 2015	**Budget 2016**	**variation 2016 / 2015**
Lieux d'accueil enfants parents	11 240	11 456	1,9 %
Accompagnement à la scolarité	32 546	33 216	2,1 %
Médiation familiale	16 816	21 167	25,9 %
Fonds national parentalité (ex. REAAP)	19 141	21 230	10,9 %
Financement espaces rencontres	2 914	5 889	102,1 %
Total parentalité	**82 658**	**92 959**	**12,5 %**

Source : CNAF.

Les crédits consacrés à la prestation de service « aide à domicile » s'élèvent pour 2016 à 41,6 M€[47].

Que ce soit pour les actions spécifiques à la parentalité ou pour l'aide à domicile, la mission a constaté une faible implication des CAF dans le domaine du handicap, la prise en charge de celui-ci étant d'abord perçue comme une compétence exclusivement départementale.

Concernant les actions relatives à la parentalité, la CNAF ne possède aucune donnée consolidée au niveau national sur les actions des CAF en matière de handicap, et ce n'est pas un axe de réflexion identifié. Lors du colloque sur la parentalité des parents handicapés mentaux organisé dans le Nord (cf. *supra*), a été mis en avant un LAEP ciblé sur la parentalité des parents déficients intellectuels à Mulhouse. Mais ces expériences demeurent isolées. Dans deux départements enquêtés, la mission a rencontré les responsables de la CAF. Dans l'un, rien n'est mis en place en direction des personnes en situation de handicap. Dans l'autre, neuf REAAP « handicap » ont été financés en 2015 (ateliers ou groupes de parole avec des intervenants spécialisés), contre 650 pour tout le département, huit d'entre eux étant ciblés sur le handicap mental puisque l'APEI[48] « Les papillons Blancs » (cf. *infra*) est très en pointe sur ce type d'actions, et le dernier étant plus ciblé sur le handicap moteur, pour un montant total de 24 300 €, sur un montant global de financements consacrés aux REAAP pour le département de 2,3 M €, soit 1 % de l'enveloppe. Ces actions, même dans un département qui commence à s'impliquer, restent donc peu importantes.

Concernant l'aide à domicile, le principe est que l'intervention est déclenchée sur un fait générateur temporaire qui représente une difficulté ponctuelle, ce que n'est pas le handicap. Le fait générateur peut en revanche être une naissance, qui créerait une « indisponibilité temporaire des parents ».

[47] Ils sont complétés par une dotation nationale « Aide à domicile » depuis 2006 pour les cas de maladie. Cette dotation est de 69,42 M€ en 2016.
[48] Association de parents et d'amis de personnes en situation de handicap mental.

Encadré n° 4 : L'aide à domicile de la CNAF

- Types d'interventions, délivrées souvent par des services d'accompagnement aux familles : intervention de niveau 1 : aide matérielle pour soutenir la cellule familiale (AVS : 100 heures pendant six mois) ; intervention de niveau 2 : aide éducative pour soutenir la fonction parentale pendant six mois (TISF : sans plafond d'heures). Première phase de diagnostic par un SAAD.

- **Financement :** financement temporaire (caractère ponctuel et récent des difficultés) et subsidiaire (première orientation vers les dispositifs légaux et réglementaires lors de la phase de diagnostic). Il existe en plus de la prestation de service (30 % du prix de revient dans la limite du prix plafond du niveau concerné) une participation familiale, fondée sur un barème national.

- **Conditions pour bénéficier de l'aide** :
* être allocataire du régime général, avoir un enfant à charge de moins de 16 ans (de moins de 12 ans pour certains faits générateurs) ;
* le fait générateur doit être ponctuel et récent, engendrer une indisponibilité des parents et doit comporter une circonstance aggravante venant perturber de façon importante mais temporaire l'équilibre familial et avoir une répercussion sur les enfants.

- **Motifs d'intervention** : grossesse, naissance, décès de l'enfant, soins d'un enfant, rupture familiale, soins des parents, familles monoparentales en démarche d'insertion, famille nombreuse, famille recomposée.

Si les associations dénoncent ces dernières années un « durcissement de la position de la CNAF » qui serait allée jusqu'à interdire les interventions auprès des familles handicapées, avant de s'assouplir en 2015, la mission, qui a rencontré la CNAF a plutôt constaté une constance de la position de la caisse nationale : le handicap n'est pas en soi un fait générateur, mais il n'est pas un obstacle à une intervention quand se produit en plus du handicap une difficulté ponctuelle pour la famille.

La lettre circulaire n° 140-94 du 6 mai 1994 précise en effet déjà qu'il *« revient au département d'assurer, dans le cadre de ses missions réglementaires de protection, les interventions concernant les familles qui connaissent des difficultés graves et durables* [...] *de handicaps permanents »*. La circulaire n° 2006-135 du 8 novembre 2006 (qui annule et remplace la précédente) rappelle, quant à elle, sur les cas de maladies « temporaires », que *« s'agissant des personnes en situation de handicap (parents ou enfants), la prise en charge de l'ensemble des conséquences du handicap est considérée comme effective dès lors que la pension (AAH, invalidité, etc.) est octroyée. Dans le cas où l'affection temporaire invoquée a un lien avec le handicap de la personne, il n'est pas possible de répondre positivement à une demande d'aide à domicile »*.

La lettre circulaire n° 2007-065 du 2 mai 2007 se veut plus précise : *« Le handicap ne constitue pas un motif d'accès aux interventions d'aide à domicile financées par les Caf mais le handicap de l'un des parents ou d'un enfant à charge ne fait pas obstacle à l'accès à une intervention liée à l'un des six premiers motifs listés en annexe (grossesse, naissance, décès d'un enfant, séparation des parents, famille nombreuse, accompagnement à la reprise d'emploi ou à la formation professionnelle). S'agissant des motifs générés spécifiquement par une maladie (maladie de courte durée ou maladie de longue durée), une personne en situation de handicap peut y avoir accès dès lors que la maladie invoquée comme motif de l'intervention n'est pas liée au handicap constaté par ailleurs, qui fait l'objet d'une prise en charge financière ou d'une compensation, quelles qu'elles soient (allocation aux adultes handicapés, pension d'invalidité, prestations de compensation du handicap, allocation compensatrice de tierce personne, rente accident du travail, allocation d'éducation de l'enfant handicapé, etc.). Par exemple, si une personne en situation de handicap attrape la grippe et que cette grippe l'oblige à s'aliter et à rester éloignée de ses enfants, une intervention sera envisageable, si les autres conditions sont remplies (âge des enfants notamment) »*.

La lettre-circulaire n° 2015-035 du 11 février 2015 constitue cependant un tournant car certains infléchissements sont apportés à cette « position de la CNAF ». Il est en effet écrit que *« pour les familles confrontées à une situation de handicap de l'enfant ou du parent, il est admis, tout en conservant le principe d'un accompagnement ponctuel, un assouplissement des critères relatifs au quota d'heures par motif d'intervention et à l'âge de l'enfant. Une prise en charge au-delà des limites normalement autorisées est ainsi possible au titre de ces deux critères. Cette possibilité est laissée à l'appréciation de chaque conseil d'administration de chaque CAF. Elle peut être mise en œuvre sous réserve que les besoins ne soient pas pris en charge par d'autres acteurs du secteur de l'aide à domicile ».*

La dernière lettre circulaire n° 2016-008 du 15 juin 2016 rappelle que le fait générateur de l'aide doit être un événement ponctuel, et que *« le handicap d'un parent ou d'un enfant est un état durable. Il ne peut donc entrer dans la liste des faits générateurs de la CAF ou constituer une difficulté aggravante. Cependant, si une cause d'indisponibilité temporaire se surajoute au handicap et que cette indisponibilité peut trouver une réponse dans le cadre d'une intervention temporaire à domicile, le financement CAF peut être envisagé ».* Mais elle reprend les assouplissements apportés en 2015.

En définitive, la CNAF agit dans le cadre du « droit commun » et les familles handicapées n'ont pas droit à un traitement spécifique. Il semble plus globalement exister une ligne de partage étanche entre la politique de la famille et la politique du handicap. L'exemple récent de la mise en place du réseau inter-associatif « Parents solos et compagnie » lancé sous forme d'expérimentation en janvier 2016 par la ministre des familles, de l'enfance et du droit des femmes est assez significatif : il s'agit d'un réseau d'entraide associatif qui permet de soutenir le parent monoparental, en lui apportant une aide à domicile. A aucun moment la situation de handicap possible du parent n'a été évoquée ou prise en compte comme un axe de réflexion, alors que de nombreuses familles avec un parent handicapé sont concernées par la monoparentalité.

Ceci n'empêche pas qu'au niveau local, la CAF puisse constituer un recours, même si celui-ci reste toujours ponctuel. Le questionnaire envoyé aux MDPH montre ainsi que 68 d'entre elles font appel à des aides « autres », dont celles des CAF. Il est probable qu'en l'absence d'une aide à la parentalité au sein de la PCH, les personnes soient orientées vers les CAF, de façon quasi-systématique au moment de l'élaboration du PPC. Mais cela ne signifie pas que se met en place automatiquement une aide de la CAF ensuite.

2.1.3.3 Le rôle des associations et des services médico-sociaux

Devant l'espace laissé par la PCH et les aides des CAF sur les aides à la parentalité des personnes en situation de handicap, les associations se sont mobilisées sur ce sujet. Le questionnaire montre que 23 départements font appel à des associations. Mais ce sont des initiatives isolées, non coordonnées sur le territoire, et souvent très spécialisées pour un type de handicap.

Leur intervention peut revêtir plusieurs formes.

Tout d'abord, les associations peuvent intervenir directement. C'est le cas des associations qui se sont créées avec pour objectif premier un soutien à la parentalité, comme l'association Handiparentalité à Bordeaux, ciblée sur le handicap moteur et sensoriel, ou des associations qui identifient en leur sein un groupe chargé de ce type d'actions, comme le groupe des parents en situation de handicap de l'APF, cité *supra*. Leurs actions consistent en la mise en place de groupes de parole, d'ateliers ou de constitution de guides.

Ensuite, les associations peuvent intervenir *via* un service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH) ou un service d'aide et d'accompagnement à la parentalité (SAAP) ou encore un service d'aide et de soutien à la parentalité (SASP), avec des financements variés selon les situations : associations, départements, agences régionales de santé (ARS), fondations,... Ces services ne correspondent à aucune catégorie administrative connue, leur statut juridique varie et ils ont rarement une personnalité juridique, la plupart du temps adossés à un SAVS[49] ou à l'association elle-même, mais ils se développent, avec des financements diversifiés.

Le plus ancien et le plus connu est le SAPPH de Paris. Créé dès 1987 au sein de l'Institut de puériculture de Paris (IPP) puis, à partir de 2010, repris par la Fondation Hospitalière Sainte Marie (FHSM), il a d'abord été ciblé sur le handicap sensoriel (parents aveugles) et élargi au handicap moteur. Constitué d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels (psychologues, pédiatre, sage-femme, ergothérapeute, puéricultrice, éducateur,...), il accompagne les parents handicapés de la période pré-conceptionnelle jusqu'aux sept ans de l'enfant, avec une articulation avec la maternité de la Pitié-Salpêtrière pour la période de l'accouchement. 150 familles ont été suivies en 2015. Leur modèle essaime peu à peu : à Lille, il y a un centre en voie de constitution, et à Strasbourg, un service a ouvert en 2015, sur le même modèle que le SAPPH, adossé au SAMSAH[50] de l'APF à Strasbourg, en lien avec la maternité Sainte-Anne (groupe hospitalier Saint-Vincent). Dans le Finistère, l'APF a le même type de projet.

La mission a également rencontré les responsables des SAAP du Nord, portés par l'association « les Papillons Blancs » (APEI), ciblés sur le handicap mental, jusqu'aux six ans de l'enfant, et mis en place à compter de 2002. Entièrement financés par le conseil départemental par conventionnement et installés dans les locaux des SAVS de l'association, ils comportent essentiellement des éducateurs. Il existe treize SAAP dans le Nord, qui accueillent en moyenne une dizaine de familles par an[51] . Aux dires de leurs responsables, les résultats des SAAP sont bons : le nombre de placements d'enfants de parents handicapés mentaux a diminué, sans que le conseil départemental ne puisse fournir cependant de données objectives. Lors du colloque organisé par les APEI et déjà cité *supra*, deux autres expériences de même type sont apparues : l'une à Mulhouse[52] et l'autre à Saint-Nazaire[53], avec la création de services d'aide et de soutien à la parentalité (SASP).

Dans tous ces services de soutien à la parentalité, les modalités de fonctionnement sont les mêmes : interventions soit à domicile, soit lors d'actions collectives (ateliers, groupes de parole, organisation de sorties,...) ; et renforcement du lien avec les services « de droit commun » (PMI, école, CAF, services sociaux du département,…).

[49] 7e point du I de l'article L. 312-1 et article D. 312-155-5 à 19 du CASF. Créé par la loi de 2005, le SAVS propose un accompagnement adapté dont l'objectif est le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels de la personne en situation de handicap. Il a donc été créé pour favoriser un maintien de la personne en milieu ouvert ainsi qu'un apprentissage de l'autonomie. Ainsi offre-t-il une série de prestations parmi lesquelles l'assistance, le suivi éducatif et psychologique, ou encore l'aide dans la réalisation des actes quotidiens et l'accomplissement des activités de la vie domestique et sociale. La création du SAVS est autorisée par le président du conseil départemental. Les coûts de fonctionnement du SAVS sont à la charge du département. En général, le SAVS est porté par une association.

[50] Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés. Il a le même rôle que le SAVS, avec des services de soins en plus.

[51] Sauf celui de Lille et de Roubaix-Tourcoing qui en accueillent 36.

[52] SAVS de l'association Marguerite Sinclair.

[53] Association Jeunesse et Avenir.

Enfin, les associations interviennent aussi *via* un SAVS, service social ou médico-social (cf. *supra*). Constitués d'AVS, de psychologues, d'éducateurs ou de TISF, ces services ne traitent pas que du sujet de la parentalité. Mais certains d'entre eux en ont fait un axe prioritaire. C'est le cas de celui de Brest, porté par l'APF, qui a créé une base de données sur les aides techniques, dite « puériculthèque » (cf. *infra*) ; ou de celui près de Limoges, porté par l'ARAI[54], plus axé sur le handicap mental, et qui produit des brochures[55] sur les différentes étapes de la grossesse ; ou encore de deux d'entre eux en Ille-et-Vilaine, qui sont en voie de devenir « centres de ressources » sur le sujet de la parentalité des parents avec un handicap mental ou psychique dans le département[56]. Le questionnaire montre que 43 départements font appel à des SAVS. Dans le Pas-de-Calais, un projet de partenariat entre le département et les SAVS a été initié, sur le thème de la parentalité.

2.1.3.4 Des tentatives de clarification sur les aides techniques

Concernant les aides techniques, ici encore certaines initiatives ont pu prendre forme, souvent sous forme de « puériculthèque » ou « handipuériculthèque », avec des listes comprenant les références de matériels qui peuvent être utilisés, comme le fait le SAVS du Finistère de l'APF ou encore la Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France (CRAMIF).

Celle-ci a créé un centre d'information et de conseil sur les aides techniques, dénommé ESCAVIE, qui comprend une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels du handicap (ergothérapeutes, assistant social, médecins de médecine physique et de réadaptation, documentaliste,...) et deux espaces d'exposition à Paris et à Savigny-le-Temple, répartis en différents espaces thématiques. Ce centre informe, conseille et oriente vers les interlocuteurs adaptés, notamment en matière de parentalité. Un guide « parentalité et handicap moteur » (aide au choix du matériel de puériculture pour des parents en fauteuil roulant ou ayant des difficultés à la marche) a en particulier été élaboré par une ergothérapeute de l'équipe, qui explicite pour chaque matériel le type d'adaptation nécessaire, sans donner cependant de référence ou de marque. Le SAVS du Finistère a quant à lui élaboré une liste avec des marques.

Mais le concept de « puériculthèque » va plus loin. Il s'agit de regrouper du matériel adapté et de le prêter aux parents, après qu'ils l'aient essayé, et qu'on leur ait appris à s'en servir, étant donné son coût et sa durée d'utilisation limitée dans le temps. C'est ce que font les SAPPH de Strasbourg et de Paris.

En la matière, joue souvent le pragmatisme : les parents adaptent eux-mêmes le matériel, par exemple : les lits à barreaux classiques, qu'on transforme à « barrière coulissante » ou dont on retire quelques barreaux ou auxquels on ajoute une porte, les tables à langer ou les sacs ventraux, qu'on adapte sur le fauteuil roulant comme à Rennes (table à langer qui coulisse sur des rails devant le fauteuil, sac ventral accroché au fauteuil pour ne pas trop tirer sur les épaules), des « cosys » qu'on met sur roulettes, des baignoires qu'on pose sur des tables à repasser,... Ensuite, les « bonnes pratiques » s'échangent par le biais des associations, mais sans formalisation.

Devant la rareté du matériel, d'autres types d'initiatives voient le jour : ainsi, à titre d'exemple, à Bordeaux, l'association Handiparentalité travaille sur un projet de lit avec un designer suédois et à Paris une éducatrice adapte au SAPPH les jeux pour enfants pour que le parent puisse jouer avec lui.

[54] Association rurale pour adultes inadaptés.
[55] « Maman, papa, des informations pour nos 9 premiers mois ».
[56] Il s'agit du centre d'habitat des Deux Rivières du SAVS de Cesson Sévigné (APEI) et du SAVS de l'association La Bretèche à Hédé. En 2015, ils ont suivi 12 parents chacun. Il s'agit d'un accompagnement de cinq heures par semaine à partir de la grossesse et pendant la petite enfance (prises de rendez-vous, lien avec la PMI et les médecins, aide aux démarches administratives, suivi des modes de garde, loisirs, école,...).

2.1.4 Des améliorations peuvent être apportées, tant du côté des aides humaines que des aides techniques

Au vu des ces constats, la mission préconise de mettre en place une aide à la parentalité au sein de la PCH.

2.1.4.1 L'instauration d'une aide humaine « parentalité »

La mise en place d'une telle aide pourrait se faire par décret (modification de l'annexe 2-5 du CASF et des critères applicables pour l'aide humaine), en distinguant les cas où le conjoint est présent, valide ou non. Le projet de décret évoqué *supra* et présenté en 2007 peut servir de base de travail.

Au vu de ce qui fonctionne dans le département d'Ille-et-Vilaine, la mission recommande de s'inspirer de ce modèle[57]. Elle serait donc intégrée à la PCH, et il faudrait être éligible à la PCH et bénéficier pour soi déjà d'une aide humaine pour pourvoir être bénéficiaire de la PCH parentalité.

Recommandation n°1 : Rédiger un décret créant une aide humaine à la parentalité.

Cette mise en place implique la révision du GEVA, afin d'y inclure plus nettement les besoins d'aide à la parentalité, et de former les équipes pluridisciplinaires.

Recommandation n°2 : Inclure des critères relatifs à la parentalité dans le GEVA.

Les tranches d'âge 0-3 ans puis 3-7 ans pourraient être retenues, à raison de cinq heures par jour puis de deux heures par jour. La mission s'est interrogée sur le maintien de l'aide au-delà des sept ans de l'enfant. En Ille-et-Vilaine, l'arrêt brutal est un problème pour les familles, mais elles estiment malgré tout, qu'avec l'entrée à l'école, les choses sont plus faciles. La mission a chiffré plusieurs scénarios, dont l'un met en place trois heures d'aide humaine par semaine au delà des sept ans de l'enfant et jusqu'à ses 15 ans (cf. *infra).* En raison du coût de la mise en place d'une nouvelle prestation, la mission recommande de privilégier la petite enfance, l'accompagnement après l'entrée à l'école pouvant se faire par des moyens de droit commun (SAVS, CAF éventuellement), même si la situation diffère selon le type de handicap, l'enfant de parents en situation de handicap psychique, cognitif, mental ou autiste ayant des besoins éducatifs qui perdurent au-delà de la petite enfance. Le nombre d'heures pourrait aussi être modulé selon le type de handicap (deux heures par jour pour les handicaps psychiques et mentaux semblent suffisantes quel que soit l'âge de l'enfant).

La mission n'a pas estimé nécessaire non plus de prévoir des heures spécifiques « parentalité » pendant la grossesse : ces heures doivent déjà pouvoir être accordées, à cadre réglementaire constant, le PPC devant juste être revu le temps de la grossesse. C'est déjà ce qui se fait dans plusieurs départements.

Elle n'a enfin pas expertisé d'aide à la « grand-parentalité ».

Recommandation n°3 : Cibler les enfants de moins de sept ans et différencier le nombre d'heures selon la tranche d'âge de l'enfant.

[57] Dans ce département, est pris en compte au titre de la prestation, l'entretien du logement lié à l'enfant, alors que l'aide ménagère n'est pas incluse dans la PCH.

2.1.4.2 Les conditions de réussite de la mise en place de la nouvelle aide humaine

Concernant le profil des intervenants, qui doit être discuté dossier par dossier, il semble important que des TISF puissent intervenir, notamment pour le handicap mental. Le tarif « prestataire » de la PCH actuel fixé à 17,77 € semble à cet égard trop faible pour permettre l'emploi de TISF (valorisé à 39,62 € par exemple dans la dernière circulaire de la CNAF sur l'aide à domicile). En revanche, ce tarif permet de financer des éducateurs spécialisés[58], qui travaillent souvent avec ce type de public également. Il ne revient pas à la mission de déterminer si la personne intervenante doit être la même pour le parent et l'enfant, le sujet sera traité au cas par cas des dossiers.

Il est apparu en revanche nécessaire à la mission de proposer le renforcement de la formation de ces intervenants, dans le cadre de la création d'une nouvelle aide : donner aux AVS[59] qui se destinent à l'aide à domicile quelques bases de puériculture, et des notions sur la parentalité et le handicap, tout en leur permettant de faire le lien avec les services de droit commun (PMI par exemple).

Recommandation n°4 : Mettre en place une formation des intervenants à domicile ciblée sur la parentalité des personnes en situation de handicap.

Concernant le type de handicap, la mission est consciente que la création d'une aide à la parentalité au sein de la PCH actuelle ne permettra pas aux parents autistes ou avec un handicap mental, cognitif ou psychique d'y avoir accès lorsqu'ils ne sont pas éligibles à la PCH. Passer par la PCH est cependant une première étape indispensable si l'on veut avancer sur le sujet de la parentalité des personnes en situation de handicap.

A long terme, les travaux sur les critères d'éligibilité à la PCH, évoqués dans le chapitre 1 *supra*, et notamment les modifications du GEVA pour y intégrer les critères de « stimulation » ou de « compréhension », devraient permettre à toutes les personnes en situation de handicap d'avoir accès à la nouvelle aide à la parentalité. A court terme, pour ne pas laisser de côté ces handicaps, deux types de réponses peuvent être apportés :

- le recentrage de certains SAVS sur ce type de public, en lien pour le handicap psychique avec les professionnels de santé concernés. Le SAVS permet de faire une passerelle avec les services de droit commun qui doivent aussi être mobilisés ;
- la mobilisation plus active des aides de droit commun sur ce public, et notamment celles des CAF, en lien avec les services de protection de l'enfance du département.

Recommandation n°5 : Mettre en place des outils pour permettre aux personnes atteintes de handicap mental ou psychique de pouvoir bénéficier d'une aide à la parentalité.

[58] Selon les « Papillons Blancs » dans le Nord, après dix ans d'ancienneté, le tarif horaire est de 15,29 € brut.

[59] Le diplôme d'Etat d'accompagnant éducatif et social (DEAES) de niveau CAP, est le premier niveau de qualification des métiers de l'aide à domicile. Ce nouveau diplôme remplace depuis 2016, le diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale (DEAVS) et le diplôme d'Etat d'aide médico-psycologique (DEAMP). Le DEAES propose trois spécialités : accompagnement de la vie à domicile, accompagnement de la vie en structure collective, accompagnement à l'éducation inclusive à la vie ordinaire.

Enfin, l'un des risques de création d'une aide à la parentalité au sein de la PCH, relevé par certaines associations, est qu'elle vienne se substituer à ce qui est déjà mis en place : protection de l'enfance, aides des CAF ou aides délivrées par les SAPPH ou par certains SAVS. Il faut que les actions restent complémentaires : ASE, en cas d'enfance en danger, aide des CAF en cas d'événement ponctuel ou de non-éligibilité à la PCH et recentrage des services médico-sociaux de type SAVS sur un rôle d'information (notamment sur le matériel ou l'accompagnement avant la naissance) avec la désignation dans chaque département d'un SAVS « centre de ressources », l'information sur ce sujet étant non centralisée et très insuffisante aujourd'hui, et sur le public non systématiquement éligible à la nouvelle aide (handicaps mentaux ou psychiques, parents d'enfants de plus de sept ans,...). Il semblerait utile également de donner un statut juridique aux SAPPH qui se créent sur le territoire et de spécifier leur rôle dans le cadre de la création de la nouvelle aide.

Recommandation n°6 : Clarifier le statut et le rôle des SAVS/SAPPH au regard de l'inclusion proposée d'une aide à la parentalité dans la PCH.

2.1.4.3 Le coût de la nouvelle prestation

La DREES a analysé le coût d'une telle mesure. Ses travaux sont en pièce jointe du présent rapport.

Les hypothèses de départ étaient les suivantes :

- cinq heures par jour pour les 0-3 ans avec un parent handicapé moteur ou sensoriel ;
- deux heures par jour pour les 3-7 ans avec un parent handicapé moteur ou sensoriel et pour les 0-7 ans avec un parent handicapé mental ou psychique, que celui-ci soit ou non éligible à la PCH ;
- trois heures par semaine pour les 7-15 ans.

Le calcul se fait sept jours sur sept en prenant en compte la présence du conjoint valide, quand il existe, les week-ends et vacances scolaires (216 jours au lieu de 365). S'il y a plusieurs enfants au domicile, seul le plus jeune est pris en compte.

Pour les handicaps moteurs et sensoriels, on considère qu'il est nécessaire de mobiliser 30 % de TISF/éducateur spécialisé et 70 % d'AVS ; pour les handicaps mentaux et psychiques, on inverse la proportion : 70 % de TISF/éducateur spécialisé et 30 % d'AVS. L'AVS est valorisé au tarif prestataire actuel, soit 17,77 €, et le profil TISF/éducateur est valorisé forfaitairement et arbitrairement à 30 €[60].

Ces hypothèses sont des hypothèses particulièrement « hautes » : elles incluent une aide jusqu'aux 15 ans de l'enfant, ce qui ne va pas de soi ; elles prennent un tarif pour certains intervenants nettement supérieur au tarif actuel retenu pour la PCH au niveau national ; et elles incluent un périmètre large de bénéficiaires, y compris de potentiels parents non éligibles à la PCH aujourd'hui.

Sur cette base, la DREES a d'abord évalué, à partir de l'enquête DREES ACTP/PCH de 2009, actualisée avec les enquêtes annuelles « Aide sociale » de 2008 et de 2014, le nombre de parents actuellement éligibles à la PCH susceptibles de bénéficier du dispositif : 28 400 personnes. Le coût de la nouvelle prestation serait alors de 258 M€ par an.

Si on y ajoute les déficiences psychiques, évaluées grâce à l'enquête HSM de 2008 (Handicap santé volet ménages) de la DREES, en intégrant uniquement les déficiences « graves », on atteint le chiffre de 19 000 personnes supplémentaires concernées, pour un coût de 170 M€ annuels.

[60] Le TISF étant tarifé à 39,62 € par les CAF et à 15,29 € par les APEI du Nord.

La mission a recalculé une « hypothèse basse ». Le nombre d'heures est le même, mais la prestation s'arrête aux sept ans de l'enfant (cinq heures pour les 0-3 ans et deux heures pour les 3-7 ans). Ne sont pris en compte que les actuels bénéficiaires de la PCH, avec les mêmes distinctions selon le type de handicap et selon la présence d'un conjoint dans le foyer (365 jours ou 216 jours selon les cas) que dans l'hypothèse chiffrée par la DREES, et les heures sont toutes valorisées au taux unique de 17,77 €. A ce stade, le public non éligible à la PCH n'est donc pas inclus dans le calcul, qui reste donc un calcul de court terme. On obtient un coût de 184 M€[61].

Tableau 5 : Coût d'une aide humaine parentalité à 17,77 € jusqu'aux 7 ans de l'enfant

Enfants de moins de 3 ans		**Enfants de moins de 7 ans**	
Situation du parent	Coût total (€)	Situation du parent	Coût total (€)
Handicap moteur sans conjoint	12 972 100	Tout handicap sans conjoint	7 783 260
Handicap moteur avec conjoint	109 392 120	Tout handicap avec conjoint	47 595 168
Handicap mental sans conjoint	1 297 210		
Handicap mental avec conjoint	5 373 648		
Total moins de 3 ans	**129 035 078**	**Total moins de 7 ans**	**55 378 428**
Total général			**184 413 506**

Source : Mission, à partir des chiffres DREES

A noter que ces chiffrages n'incluent ni une possible économie sur les services de protection de l'enfance (placements ASE en moins), ni d'éventuels coûts de gestion supplémentaires pour les MDPH.

2.1.4.4 La rationalisation des aides techniques

Concernant les aides techniques, il apparaît tout d'abord nécessaire de clarifier la réglementation auprès des MDPH, de façon à ce que le droit soit appliqué uniformément sur le territoire. Une instruction « Infos Réseau » de la CNSA semble nécessaire afin de préciser que la ligne « Autres » de l'arrêté de 2005 concerne bien les aides à la parentalité. Devrait également être clarifiée la notion de « surcoût des équipements d'utilisation courante », en y ajoutant la notion de « choix » de la personne en situation de handicap. La personne sourde n'a pas le choix des effets visuels, comme la personne en fauteuil n'a pas le choix du siège-auto pivotant.

Recommandation n°7 : Clarifier dans une instruction de la CNSA la notion « d'Autres aides » et la notion de « surcoût des équipements d'utilisation courante ».

[61] Pour 13 700 bénéficiaires dont 6 900 ont des enfants de moins de trois ans, en reprenant la distinction de la DREES par type de handicap et avec présence d'un conjoint ou non.

Il apparaît par ailleurs nécessaire de progresser sur la connaissance du marché des aides techniques à la parentalité. Un groupe de travail CNSA/DGCS/Associations/MDPH devrait être constitué afin de lister d'abord les différents besoins d'adaptation en la matière, matériel par matériel, comme le fait ESCAVIE, et ensuite de faire correspondre en face les références qui existent aujourd'hui, en France ou à l'étranger. A terme, ce matériel pourrait être explicitement listé et tarifé dans l'arrêté de 2005, tout en laissant une certaine souplesse pour que du matériel non référencé puisse être accordé. Cette liste devra être la plus exhaustive possible et pourra aller jusqu'à comprendre l'adaptation des jeux des enfants. Ce groupe de travail devrait également produire un document d'information sur le matériel dédié à la parentalité et ses fournisseurs éventuels à destination des parents, qui en manquent aujourd'hui, diffusable sur tout le territoire.

Recommandation n°8 : Créer un groupe de travail pour établir une liste précise du matériel existant sur les aides techniques à la parentalité, afin à terme de l'intégrer dans l'arrêté de 2005, tout en laissant une certaine souplesse pour pouvoir continuer d'accorder du matériel non référencé, dans un champ encore aujourd'hui méconnu. Réaliser *a minima* un document d'information diffusable sur le territoire.

Le matériel lié à la parentalité devrait en outre pouvoir être loué, ou acheté d'occasion, étant donné sa faible durée d'utilisation.

Recommandation n°9 : Rendre possible la location de matériel, éventuellement d'occasion.

Enfin, devrait être prévue au sein de la PCH une visite à domicile d'un ergothérapeute, afin d'adapter certains matériels de la vie courante à l'arrivée du bébé et au handicap.

Recommandation n°10 : Prévoir une visite à domicile d'un ergothérapeute juste avant la naissance.

2.2 Les évolutions démographiques rendent nécessaire la levée ou l'assouplissement des barrières d'âge

La seconde mesure d'amélioration de la PCH vise à tenir compte de l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap : il s'est traduit par l'émergence progressive de la notion de « personne handicapée vieillissante » ; la réalité des personnes handicapées vieillissantes est notamment apparue au travers des résultats de l'enquête handicaps-incapacités-dépendance (HID) dont les résultats ont été publiés en 2002[62].

En 2014, en moyenne nationale, 13 % des demandes déposées auprès des MDPH concernent une personne de plus de 59 ans (18,6 % dans le département où le taux est le plus élevé). Les demandes relatives à la PCH représentent 6,6 % du total de ces demandes[63].

Cette même année 2014, l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux a adopté une recommandation de bonnes pratiques professionnelles intitulée « l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes ». L'encadré ci-après présente les données figurant dans la lettre de cadrage de cette recommandation.

[62] DREES, Etudes et résultats, n° 204, décembre 2002.
[63] CNSA, repères statistiques, n° 04, novembre 2015.

Encadré n° 5 : Les personnes handicapées vieillissantes

« *Les personnes handicapées vieillissent. Les progrès de la médecine, l'amélioration de la qualité de l'accompagnement et la meilleure prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées sont autant de facteurs favorisant cet allongement de l'espérance de vie. Alors que l'espérance de vie à la naissance d'une personne atteinte de trisomie 21 était de 9 ans en 1929, elle est de plus de 60 ans actuellement. Ce phénomène a tendance à s'accentuer depuis ces 20 dernières années. Il conduit les pouvoirs publics à mener une réflexion globale et astreint les professionnels à adapter leurs pratiques. Le nombre de personnes handicapées vieillissantes de plus de 40 ans s'élèverait (en fonction des critères retenus) entre 635 000 et 800 000 en France métropolitaine selon l'enquête* [...HID] *réalisée en 1999. Parmi elles, 267 000 seraient âgées de 60 ans ou plus, soit 42 % de l'ensemble.* [...] *Selon l'étude réalisée par la* [DREES], *en 2010, l'âge moyen des personnes accueillies en établissement pour personnes handicapées progresse : 8 % des personnes accueillies en maison d'accueil spécialisée (MAS) ont plus de 60 ans (contre 5 % en 2006), 12 % en foyer d'accueil médicalisé (FAM) (contre 7 % en 2006). En établissement et service d'aide par le travail (ESAT), la part des 50 ans et plus est passée de 5 % en 1995 à 14 % en 2006 et à 18 % en 2010. Selon le type d'établissement, ce phénomène de vieillissement des personnes handicapées en institution est plus ou moins marqué : si 18 % des travailleurs handicapés en ESAT ont plus de 50 ans, ils sont aujourd'hui 31 % en foyer de vie et en MAS, et représentent 37 % des personnes accompagnées en FAM* »[64].

Les développements qui suivent analysent les enjeux du dispositif juridique des barrières d'âge de la PCH puis proposent plusieurs hypothèses d'évolution, chacune étant assortie d'un coût prévisionnel.

2.2.1 Les textes législatifs et réglementaires instaurent deux barrières d'âge pour l'accès à la PCH, qui sont toutes deux contestées

Aux termes de l'article L. 245-1 du CASF, « *I.- Toute personne handicapée* [...] *dont l'âge est inférieur à une limite fixée par décret et dont le handicap répond à des critères définis par décret prenant notamment en compte la nature et l'importance des besoins de compensation au regard de son projet de vie, a droit à une prestation de compensation. II. - Peuvent également prétendre au bénéfice de cette prestation : 1° les personnes d'un âge supérieur à la limite mentionnée au I mais dont le handicap répondait, avant cet âge limite, aux critères mentionnés audit I, sous réserve de solliciter cette prestation avant un âge fixé par décret ; 2° les personnes d'un âge supérieur à la limite mentionnée au I mais qui exercent une activité professionnelle au-delà de cet âge et dont le handicap répond aux critères mentionnés audit I* ».

En application de ces dispositions législatives, l'article D. 245-3 du CASF indique que « *la limite d'âge maximale pour solliciter la prestation de compensation est fixée à soixante ans. Toutefois, les personnes dont le handicap répondait avant l'âge de soixante ans aux critères* [...d'attribution de la PCH] *peuvent solliciter la prestation jusqu'à soixante-quinze ans. Cette limite d'âge ne s'applique pas aux bénéficiaires de l'allocation compensatrice optant pour le bénéfice de la prestation de compensation* »[65].

[64] Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, recommandation de bonnes pratiques professionnelles, *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes*, lettre de cadrage, 2014.

[65] Initialement, l'âge limite pour pouvoir faire une demande de PCH était fixé à 65 ans. Puis il a été repoussé à 75 ans (article 4 du décret n° 2006-1311 du 25 octobre 2006 modifiant diverses dispositions relatives à la prestation de compensation : « *Au premier alinéa de l'article D. 245-3 du code de l'action sociale et des familles, les mots : "soixante-cinq ans" sont remplacés par les mots : "soixante-quinze ans"* »).

Par ailleurs, pour les personnes de plus de 60 ans, la loi ouvre un droit d'option entre la PCH et l'allocation personnalisée d'autonomie[66] (APA) : « *toute personne qui a obtenu le bénéfice d'une prestation de compensation* [du handicap] *avant l'âge mentionné à l'article L. 245-1* [...] *peut choisir, lorsqu'elle atteint cet âge et à chaque renouvellement de l'attribution de cette prestation, entre le maintien de celle-ci et le bénéfice de l'allocation personnalisée d'autonomie. Lorsque la personne qui atteint cet âge n'exprime aucun choix, il est présumé qu'elle souhaite continuer à bénéficier de la prestation de compensation* » du handicap (article L. 245-9).

En fait, dès son origine, ce dispositif a été conçu comme provisoire puisque l'article 13 de la loi du 11 février 2005 est ainsi rédigé : « [...] *Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap* [...] *seront supprimées* ».

Si l'on se réfère aux débats parlementaires, il s'agissait bien, dans l'intention du législateur, de demander qu'avant 2010, soit réalisée la fusion des prestations accordées en cas de perte d'autonomie et, singulièrement, de l'APA et de la PCH.

En même temps, isolé de son contexte parlementaire et pris au pied de la lettre, le texte de cet article 13 pourrait paraître ne s'attaquer aux barrières d'âge que pour les seules personnes en situation de handicap ; va par exemple dans ce sens le fait que l'article 13 ne fasse référence qu'à la loi de 2005 (qui est relative au seul domaine du handicap) puis évoque spécifiquement les « distinctions entre personnes handicapées » et non pas entre ces dernières et les personnes âgées et enfin cite les critères d'âge qui s'appliquent « en matière de compensation du handicap ».

Quoi qu'il en soit, l'échéance des cinq ans est advenue sans qu'aucune mesure n'ait été prise, ce qui a conduit la Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et des amblyopes à déposer un recours devant le Conseil d'Etat. Celui-ci a rendu une décision qui, en quelque sorte, exonère l'Etat de l'obligation d'agir. « *Considérant* [...] *que l'article 13 de la loi du 11 février 2005 est dépourvu de toute portée normative et qu'en particulier, il ne ressort pas des travaux parlementaires produits par l'association requérante qu'il ait eu pour objet et encore moins pour effet de rendre caduques au terme d'un délai de cinq ans les dispositions de l'article L. 245-1 du code de l'action sociale et des familles prévoyant un âge limite pour le droit à la prestation de compensation du handicap ; que les moyens tirés de ce que l'article D. 245-3 du même code serait devenu contraire à la loi par suite de l'expiration de ce délai et violerait le principe constitutionnel d'égalité devant la loi doivent par suite, et en tout état de cause, être écartés* »[67].

Par cette jurisprudence, le Gouvernement s'est trouvé conforté dans son analyse qui consiste à soutenir que le législateur de 2005 n'a pas souhaité imposer une fusion, automatique et dans le régime le plus favorable, de l'ensemble des prestations existantes pour les personnes âgées et les personnes handicapées.

Pour autant, la question n'a pas disparu et la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement inclut les dispositions suivantes : « *Dans les six mois suivant la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet un rapport au Parlement sur l'impact des seuils de soixante et de soixante-quinze ans pour l'attribution de la prestation de compensation du handicap dans la prise en compte du handicap pour les personnes vieillissantes en situation de handicap* » (article 45).

[66] Qui est conçue pour solvabiliser les personnes âgées qui ont besoin d'être aidées en raison de leur dépendance.
[67] CE, 4 juillet 2012, Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et des amblyopes, n° 341533.

La lettre ministérielle de saisine de l'IGAS exprime une double demande :

- d'une part, il est demandé à la mission d'étudier « *la possibilité d'ouvrir la PCH au-delà de 75 ans dès lors que le demandeur y était éligible avant soixante ans. Cette borne pénalise ceux qui n'ont pas jugé utile de demander la PCH avant soixante-quinze ans mais qui se retrouvent, passé cet âge, en difficulté en raison d'un changement survenu dans leur environnement (par exemple, vieillissement ou décès du conjoint qui apportait une aide humaine)* » ;
- d'autre part, la lettre ministérielle rappelle que, « *sur ce point mais aussi concernant la suppression de la barrière d'âge de 60 ans après laquelle les personnes ne sont plus éligibles à la PCH, la loi [...] relative à l'adaptation de la société au vieillissement a prévu dans son article 45 la remise d'un rapport au Parlement dans un délai de six mois suivant l'adoption de la loi » ; il est demandé à la mission « de contribuer à l'élaboration de ce rapport sur les barrières d'âge* ».

La contestation des barrières d'âge de 60 et 75 ans est relativement vive, qu'elle émane des spécialistes, universitaires ou praticiens qui ont étudié le domaine du handicap, ou des associations, y compris celles présentes au sein du groupe désigné par le CNCPH pour accompagner les travaux de la mission. « *Pas plus qu'on ne doit ignorer que les personnes ayant des déficiences depuis leur jeunesse vieillissent - comme les autres -, on ne peut admettre qu'après 60 ans, en France, les personnes ne puissent pas connaître "le handicap", mais seulement "la dépendance"* »[68]. En instituant une barrière d'âge, on fait « *comme si la dépendance liée à l'âge ne se surajoutait pas au handicap mais qu'elle le remplaçait. Ce qui est loin de la réalité. Les deux phénomènes s'additionnent, voire se potentialisent mais aucun des deux ne disparaît au profit de l'autre* »[69].

Sans exception, les associations réclament « *une ouverture* [de la PCH] *de plein droit aux personnes de plus de 60 ans* »[70]. Dans une version plus ambitieuse (voir *infra* § 2221), il est demandé « *qu'un véritable droit universel à compensation soit consacré* », quitte à prévoir « *une réflexion autour de l'élargissement de l'assiette actuelle de la contribution* »[71], avec un impôt supplémentaire.

De l'avis général, le caractère injuste des barrières d'âges se renforce à mesure que l'espérance de vie des personnes en situation de handicap s'allonge, même s'il faut certainement nuancer la réalité de cet allongement en fonction de la nature des déficiences : « *les personnes polyhandicapées (atteintes cérébrales accompagnées de déficiences motrices et intellectuelles sévères) sont celles qui ont l'espérance de vie la plus altérée* »[72] ; « *le vieillissement survient souvent plus précocement que pour le reste de la population sans que le principe de précocité soit systématique* »[73].

2.2.2 Le périmètre de la réflexion sur les barrières d'âge doit être défini avec soin

La question du périmètre de la réflexion sur les barrières d'âge s'impose avec force : de fait, lorsqu'elle est approfondie dans toutes ses dimensions et menée jusqu'à son terme, la réflexion aboutit à déterminer s'il est ou non légitime et possible d'aller vers « un droit universel à compensation » ; celui-ci traduit la possibilité (ou, selon ses partisans, la nécessité) de traiter de la même manière toutes les formes de dépendance, qu'elles soient dues à l'avancée en âge ou bien aux déficiences liées à un handicap, et, par suite, de fusionner les allocations ou prestations qui s'adressent aux unes et aux autres et donc la PCH et l'APA.

---

[68] Alain COLVEZ, *Vieillissement, dépendance, handicap : du bon usage des concepts*, ADSP, n° 56, septembre 2006.
[69] Contribution de l'Union Nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA).
[70] Contribution de l'association AFM-Téléthon.
[71] Contribution de l'Association des paralysés de France.
[72] Prisca LENZEELE, *Observation médico-sociale régionale : focus personnes âgées vieillissantes*, étude réalisée à la demande de l'ARS Rhône-Alpes et en partenariat avec les conseils départementaux de la région, janvier 2015.
[73] « Les mémos de la CNSA », n° 16, juin 2014.

Aux fins, comme cela lui est demandé, de contribuer à l'élaboration du rapport qui doit être adressé au Parlement, la mission résume succinctement ci-après les principales données du débat ; elle justifie ensuite le retour à son objet propre qui est de traiter exclusivement des barrières d'âge attachées à la PCH.

2.2.2.1 La question de l'extension de la réflexion jusqu'à la fusion entre la PCH et l'APA fait l'objet d'un débat vif et non tranché

➤ Les principaux arguments en faveur d'un droit universel à compensation

Pour l'essentiel, les partisans d'une fusion des aides accordées aux personnes âgées dépendantes et aux personnes handicapées partent du constat que les manifestations de la perte d'autonomie prennent globalement les mêmes formes. Selon l'un des spécialistes de la question, « *les six dimensions* [...] *retenues pour juger du handicap des personnes sont les suivantes : la mobilité physique (occupation de l'espace), l'indépendance physique pour les actes élémentaires de la vie courante, les occupations (activités à caractère social), l'intégration sociale, la suffisance économique, l'orientation dans le temps et dans l'espace. Toute personne ne remplissant pas l'un de ces rôles doit être considérée en situation de handicap et, à ce titre, peut justifier de l'intervention du système de protection sociale pour réduire son handicap* »[74] ; or l'impossibilité de remplir au moins l'un de ces rôles vaut tout autant pour les personnes âgées qui remplissent les conditions pour bénéficier de l'APA que pour les personnes en situation de handicap. Dans l'un et l'autre cas, ce sont des « *états chroniques handicapants stabilisés* »[75].

Dans le même esprit, la définition de la perte d'autonomie donnée par la CNSA ne prend pas en considération l'origine du phénomène : c'est l' « *impossibilité ou difficulté durable d'accomplir seul et sans aide les actes essentiels et les activités instrumentales de la vie quotidienne et les gestes de participation à la vie sociale* »[76].

Si l'on part ainsi du principe que « *la réalité évoquée par le handicap ou la dépendance est conceptuellement la même* » et si « *handicap, dépendance,* [c'est] *une même réalité plurielle* », il devient « *logique sur le plan de l'équité des droits* »[77] que les prestations soient fusionnées.

➤ Les principaux arguments qui vont à l'encontre d'une fusion de la PCH et de l'APA

Ici encore sans entrer dans leur détail, on peut relever quatre arguments, d'importance croissante, qui vont à l'encontre d'une fusion entre la PCH et l'APA.

Le premier s'appuie sur une considération technique. « *Les deux types de cotation présentent une différence conceptuelle fondamentale qui interdit une transcription automatique des différentes activités de l'une ou l'autre grille : alors que, pour l'APA, il s'agit de prendre en compte la réalisation effective des activités, dans le contexte réel de vie de la personne et avec ses aides techniques habituelles, pour la PCH, la cotation résulte de l'analyse de la capacité fonctionnelle de la personne, capacité déterminée sans tenir compte des aides apportées, quelle que soit la nature de ces aides* »[78].

---

[74] Alain COLVEZ, *op. cit.*
[75] *Ibid*.
[76] CNSA, rapport annuel 2007, page 76.
[77] Bernard ENNUYER, *Personnes « handicapées », personnes « dépendantes », pour une équité des droits sans discrimination d'âge*, Revue hospitalière de France, n° 539, mars-avril 2011.
[78] CNSA, *Etude comparative APA-PCH : Simulation d'attribution d'une prestation de compensation du handicap à des personnes âgées, bénéficiaires ou non de l'allocation personnalisée d'autonomie*, rapport final, 28 décembre 2007.

Le deuxième argument, développé dans un rapport sénatorial, part de « *la différence objective de situation de ces deux publics. S'agissant des personnes âgées, le dispositif de prise en charge doit tenir compte du fait que la dépendance liée à l'âge est un horizon prévisible pour tous, ce qui justifie de laisser à la charge des intéressés et de leur famille une part, éventuellement importante, des frais entraînés par la perte d'autonomie : on se situe donc dans un cadre où la prévoyance, individuelle ou collective, peut et même doit avoir sa place.* [...] *La prise en charge des personnes handicapées repose à l'inverse sur l'idée que le handicap est un malheur rare, imprévisible qui justifie une compensation aussi intégrale que possible par la solidarité nationale pour rétablir une forme d'égalité des chances* »[79]. Pour le dire autrement, « *le sentiment ordinaire de solidarité n'est peut-être pas exactement de même nature à l'égard d'un handicap inattendu ou brutal, qui frappe à la naissance ou au cœur de la vie, qu'à l'égard d'une dépendance du grand âge, qui renvoie davantage à un devenir naturel de l'existence* »[80].

Le troisième argument développe la spécificité de la notion de personne handicapée vieillissante. « *Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement* »[81]; cette définition a été reprise et consacrée par la CNSA[82]. La même idée peut être exprimée d'une manière plus précise : « *Avec l'avancée en âge, une personne handicapée peut connaître du sur-handicap ou handicap ajouté. Avec l'âge, on peut constater également une diminution des capacités d'adaptation aux difficultés liées au handicap. Médicalement, ce serait donc des difficultés d'une autre nature que celle du vieillissement ordinaire qui caractériseraient les situations que vivent les personnes handicapées vieillissantes* »[83]. Cette nature « autre » pourrait interdire de considérer de la même manière les personnes handicapées et âgées dépendantes.

Le dernier argument est le plus intéressant du fait qu'il relève le moins de la pensée *mainstream* et qu'il s'attaque au concept d'intégration. Henri-Jacques Stiker le formule de la manière suivante : « *à force de vouloir intégrer,* [...] *on peut oublier. Il y a au cœur de cette volonté intégrative l'esquisse d'un grand geste de dénégation, d'effacement, de gommage comme si l'on pouvait venir à bout des aspérités, des verrues et des scories sociales, comme si l'on pouvait "réduire les handicaps" au sens de les diminuer certes mais aussi de les faire disparaître. Sur le fond d'une intention louable, on peut être tenté d'oublier la différence, tout aussi bien que la souffrance et la spécificité de l'expérience. A force d'avoir ramené la question de la signification humaine de l'infirmité à celle de l'obstacle surmontable, on peut aussi ré-exclure de manière subtile, par in-différence. Le bout du modèle et de la "culture du handicap" serait un déni, aussi paradoxal que cela puisse paraître* »[84]. De ce point de vue, l'irréductibilité des besoins des personnes en situation de handicap fait que constituer une sorte de « grand tout » de la perte d'autonomie ne va pas dans le sens souhaitable, et ce même dans l'hypothèse favorable où l'on ne fusionnerait pas l'APA et la PCH « par le bas », dans un contexte où l'on connaît « *la différence de générosité (pas très facile à chiffrer, mais tout de même très sûre) entre PCH et APA* »[85].

---

[79] Paul BLANC, rapport d'information sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, Sénat, rapport n° 359, 2007.
[80] Denis PIVETEAU, *Prendre en charge la perte d'autonomie ou : à quand le « cinquième risque » ?*, Colloque « quelle(s) protection(s) sociale(s) demain ? », Université Panthéon-Assas, octobre 2015.
[81] Bernard AZEMA, Nathalie MARTINEZ, *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et santé ; qualité de vie - une revue de la littérature*, Revue française des affaires sociales, n° 2-2005.
[82] Les mémos de la CNSA, n° 16, juin 2014.
[83] Prisca LENZEELE, *op. cit.*
[84] Henri-Jacques STIKER, *Sens de la construction du régime du handicap - vers son dépassement*, *in* Pierre LE QUEAU (dir.), *La compréhension sociale du handicap*, CREDOC, cahier de recherche n° 182, janvier 2003.
[85] Denis PIVETEAU, *op. cit.*

2.2.2.2 La question des barrières d'âge peut être abordée dans le cadre strict de la PCH

La mission a d'abord considéré que le débat dont elle vient de rapidement résumer les termes était loin d'être scientifiquement clos. Il s'ensuit d'ailleurs qu'il serait intellectuellement très critiquable de soutenir que l'unique obstacle à la fusion de l'APA et de la PCH résiderait dans le coût de la mesure. En fait, en toute logique, on ne devrait pas débattre de ce coût sans avoir vidé au préalable le débat théorique sur la légitimité même de la fusion des deux prestations.

La mission a estimé ensuite qu'elle n'avait pas à aller au-delà de la description succincte des principaux arguments en présence, telle qu'elle vient d'être faite : d'une part, la lettre ministérielle de saisine de l'IGAS donne pour objet à la mission la seule amélioration du dispositif de la PCH et d'autre part, la composition du groupe de travail désigné par le CNCPH ne disposait pas de la légitimité nécessaire pour entrer sur le terrain de la prise en charge de la dépendance des personnes âgées.

Ce raisonnement a été conforté par le fait que, même dans le strict cadre de la PCH, il est possible de tenir compte de l'allongement de l'espérance de vie des personnes âgées, en levant la barrière d'âge des 75 ans, mesure déjà proposée à plusieurs reprises, mais également en repoussant la barrière des 60 ans à 65, 70 ou 75 ans, c'est-à-dire dans la limite des âges où il y a relativement peu de concurrence entre APA et PCH ; ce faisant, on peut améliorer le dispositif de la PCH sans avoir à attendre ni que soit tranché le débat précédemment évoqué ni que les possibilités budgétaires soient ouvertes pour une réforme s'apparentant, une fois que son opportunité aurait pu être établie, à la création du « cinquième risque »[86].

2.2.3 La barrière d'âge à 75 ans doit être levée

Reprenant les arguments donnés l'année précédente dans le rapport conjoint précité de l'IGA et de l'IGAS, un rapport parlementaire de 2012 souligne que « *la suppression de la limite d'âge fixée à soixante-quinze ans pour demander le bénéfice de la PCH, dès lors que le demandeur y était éligible avant soixante ans, répondrait à un objectif d'équité sans peser excessivement sur les finances départementales. En effet, cette borne pénalise ceux qui n'ont pas jugé utile de demander la PCH avant soixante-quinze ans mais qui se retrouvent, passé cet âge, en difficulté en raison d'un changement survenu dans leur environnement (par exemple, vieillissement ou décès du conjoint qui apportait une aide humaine)* ». D'où la proposition n° 8 du rapport : « *Supprimer la limite d'âge actuellement fixée à soixante-quinze ans pour demander la PCH, dans le cas des personnes qui étaient éligibles avant soixante ans* »[87].

Dans le cadre de ses travaux, la mission a sollicité la DREES pour qu'elle effectue une estimation du coût de la mesure. Dans leur réponse, les services de la DREES soulignent qu' « *on ne dispose que de très peu d'éléments pour tenter d'approcher l'impact de la suppression de la barrière de 75 ans. Il est probable qu'il serait faible : peu de personnes pourraient demander la PCH après 75 ans, c'est-à-dire à la fois ne pas l'avoir fait entre 60 et 75 ans, tout en pouvant prouver* [qu'elles] *étaient déjà éligibles avant 60 ans. La DGCS avait estimé* [...] *que cela pourrait concerner 8 700 bénéficiaires potentiels. Pour un coût mensuel moyen de 750 €, le coût de la mesure serait donc de 69 M€ par an* ».

[86] Voir notamment Denis PIVETEAU, *op. cit.*
[87] Claire-Lise CAMPION et Isabelle DEBRE, rapport d'information sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, Sénat, rapport n° 635, 2012.

De fait, à partir de diverses sources statistiques et sur la base de plusieurs extrapolations (ce qui invite à la prudence dans la lecture des résultats), un chiffrage réalisé par la DGCS évalue à 112 842 le nombre des personnes handicapées vieillissantes de plus de 75 ans dont 22 568 seraient éligibles à la PCH ; en retirant celles de ces personnes qui bénéficient d'ores et déjà de la PCH ou de l'ACTP, on arrive au chiffre de 8 708 bénéficiaires potentiels dont 12 % seraient en établissement. Il s'ensuit que l'on devrait prévoir 7 663 bénéficiaires à domicile. Pour un montant moyen de PCH de 750 €, chiffre donné par la DREES, le coût de la mesure est de 69 M€.

Recommandation n°11 : Modifier l'article L. 245-1 du CASF pour supprimer la barrière d'âge de 75 ans.

2.2.4 Pour la barrière d'âge actuellement fixée à 60 ans, des évolutions sont possibles sans pour autant créer des situations incontrôlables de concurrence avec l'allocation personnalisée d'autonomie

Compte tenu de ce qui a été indiqué *supra* (§ 222), la mission a demandé à la DREES de chiffrer l'hypothèse dans laquelle la barrière d'âge pour accéder à la PCH, aujourd'hui fixée à 60 ans, serait repoussée (pour tenir compte de l'allongement de l'espérance de vie tant en population générale que pour les personnes en situation de handicap) mais non pas supprimée (puisque cette suppression reviendrait à accorder la PCH à tous les âges de la vie et conduirait par suite soit à créer, à législation inchangée, une concurrence entre PCH et APA soit à précipiter les réflexions et décisions relatives à l'opportunité d'une fusion des deux prestations). Les hypothèses sur lesquelles il a été demandé à la DREES de travailler consistent à repousser la barrière de 60 ans à 65 ou 70 ou 75 ans mais pas au-delà, puisqu'au-delà de ce dernier âge, on sait qu'on entre dans les catégories où les bénéficiaires de l'APA sont les plus nombreux.

La DREES a estimé le nombre de bénéficiaires de l'APA à domicile dans chaque GIR, par tranche d'âge, et a fait deux hypothèses d'éligibilité à la PCH pour ces personnes qui seraient donc susceptibles de basculer à la PCH si cette prestation leur était ouverte. Les deux hypothèses d'éligibilité à la PCH figurent dans l'encadré ci-après.

Encadré n° 6 : Hypothèses d'éligibilité à la PCH pour les bénéficiaires de l'APA

GIR	Hypothèse 1 : seuls les GIR 1 et 2 sont concernés	Hypothèse 2 : tous les GIR sont concernés, dans des proportions différentes[1]
1	100%	100%
2	80%	100%
3	0%	80%
4	0%	40%

(1) Les proportions de l'hypothèse 2 sont issues de travaux conduits par la CNSA sur de petits échantillons et comportent une marge d'incertitude non négligeable
Source : DREES.

Les effectifs actuels estimés de bénéficiaires de l'APA à domicile par GIR et par tranche d'âge sont les suivants.

Encadré n° 7 : Effectifs potentiellement concernés

	GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4	TOTAL APA à domicile
60 à 64 ans	140	1 700	2 400	9 300	13 600
65 à 69	410	4 500	5 400	19 600	30 100
70 à 74	1 100	8 700	10 000	33 800	53 600

***Sources** : DREES, remontées individuelles APA/ASH 2011 et enquête annuelle « aide sociale »*

Selon que l'on repousse la barrière d'âge actuelle (60 ans) et donc l'âge où l'on pourrait passer de l'APA vers la PCH à 65, 70 ou 75 ans, le nombre des personnes susceptibles de basculer est le suivant pour chacune des deux hypothèses (on part du principe que la PCH serait systématiquement préférée à l'APA, du fait notamment du plus grand nombre d'heures d'aide humaine potentiellement attribuables dans la limite des plafonds de la PCH, par rapport aux plafonds de l'APA).

Encadré n° 8 : Nombre potentiel de personnes concernées

	Hypothèse 1	Hypothèse 2
De 60 à 65 ans	1 500	7 500
De 60 à 70 ans	5 600	24 700
De 60 à 75 ans	13 600	56 000

Source : DREES, remontées individuelles APA/ASH 2011, enquête annuelle « aide sociale » et enquête trimestrielle sur la PCH

En appliquant à ces bénéficiaires potentiels le coût moyen de la PCH par bénéficiaire payé, constaté au dernier trimestre de 2015 (dernier point connu), qui est de 750 € par mois soit 9 000 € par an, on obtient les surcoûts annuels suivants (en millions d'euros).

Encadré n° 9 : Hypothèses de coût annuel de la mesure (en millions d'euros)

	Hypothèse 1	Hypothèse 2
De 60 à 65 ans	13,5	67,5
De 60 à 70 ans	50,4	222,3
De 60 à 75 ans	122,4	504,0

Source : DREES, remontées individuelles APA/ASH 2011, enquête annuelle « aide sociale » et enquête trimestrielle sur la PCH

Il s'agit d'hypothèses portant sur des coûts bruts, sans avoir retranché les économies d'APA qui seraient réalisées[88].

[88] Les responsables du conseil départemental du Nord ont fait part à la mission des constats faits à l'occasion de l'examen d'une vingtaine de cas de personnes âgées de 61 à 77 ans, dans lesquels l'usager a demandé expressément que les deux droits, à l'APA et à la PCH, soient calculés. Dans les 13 cas où la personne a opté pour la PCH, leur gain par rapport à l'APA (et donc le surcoût pour le financeur) s'est établi à 690 € par mois ; ce coût net, certes obtenu à une échelle extrêmement réduite, pourrait contribuer à corroborer l'hypothèse de la DREES d'un coût brut de 750 €.

Comme indiqué dans l'encadré n° 6 qui la présente, l'hypothèse n° 2 est construite à partir de données venant de la CNSA. La mission s'est référée à un document précité de la CNSA, daté de fin 2007[89]. Il donne les résultats de travaux qui ont consisté d'une part en une étude théorique de quelques centaines d'observations et d'autre part en une enquête qualitative sur 21 dossiers dans trois départements. Pour l'une comme pour l'autre, de nombreuses difficultés méthodologiques sont mises en avant et invitent à la plus grande prudence dans l'analyse des résultats.

Pour autant, l'étude théorique donne quelques indications qui paraissent suffisamment robustes pour pouvoir être utilisées : « *les dossiers relevant des GIR 1 sont tous éligibles à la PCH, y compris à l'aide humaine ;* [...] *les personnes de GIR 2 sont toutes éligibles à la PCH et la quasi-totalité à l'aide humaine ;* [...] *à partir des dossiers de GIR 3, la difficulté de la transcription entre les deux échelles de cotations est importante mais au moins 85 % de ces dossiers sont éligibles à la PCH dont au moins 70 % à l'aide humaine ;* [...] *au moins 30 % des personnes de GIR 4 sont éligibles à la PCH et pour certains dossiers à l'aide humaine ; [...] il existe des dossiers de GIR 5 et 6 éligibles à la PCH (respectivement 6 % et 10 % minimum)* ».

L'étude qualitative portant sur 21 dossiers appelle des précautions encore plus grandes mais il en ressort que « *l'ensemble des dossiers étudiés éligibles à l'APA appartenant aux GIR 1 à 4 est aussi éligible à la PCH, y compris à son élément aide humaine;* [...] *il semble qu'il y ait un gradient des difficultés corrélé au gradient du GIR. Plus le classement en GIR est sévère, plus les dossiers présentent de nombreuses difficultés absolues* » (au sens des critères de la PCH).

Ces éléments pourraient conduire à penser que l'hypothèse n° 2 de la DREES est la plus réaliste puisqu'elle considère que 100 % des GIR 1 et 2 vont passer de l'APA à la PCH et que le pourcentage sera respectivement de 80 % et 40 % pour les GIR 3 et 4 (les pourcentages retenus par la DREES pour chacun des GIR étant ainsi semblables à ceux de l'étude de la CNSA pour les GIR 1 et 2, et très proches pour les GIR 3 et 4). On peut même penser que l'hypothèse n° 2 de la DREES, la plus haute, sous-estime légèrement la réalité puisque, conformément au choix formulé par la mission, elle ne prend pas en compte les GIR 5 et 6 non éligibles à l'APA.

Toutefois, il ne suffit pas d'être éligible à la PCH pour en bénéficier ; il faut également la demander et la personne ne le fera que si elle y trouve un avantage. Celui-ci est certain pour les personnes en GIR 1 ou 2 ; en revanche, en raison de l'exclusion, pour la PCH, des tâches domestiques, à réglementation inchangée, « *le passage à la PCH s'avère largement perdant pour les aides humaines* [...] *notamment pour les catégories de GIR 3 et 4* ». Sachant que, selon les résultats de l'étude nationale des coûts de l'aide à domicile[90], l'entretien du logement est présent dans 89 % des plans d'aide liés à l'allocation personnalisée d'autonomie, ce point est loin d'être négligeable ; or, pour sa part, il améliore la solidité de l'hypothèse n° 1 de la DREES.

Les chiffrages de la DREES présentent cependant des fragilités. Le coût moyen de la PCH de 750 € est calculé toutes tranches d'âge confondues ; or, il peut être envisagé qu'il augmente avec l'âge.

La mission ne dispose pas des moyens d'expertiser plus avant les deux hypothèses retenues par la DREES mais recommande de les approfondir.

Compte tenu des incertitudes qui entachent les estimations, elle propose d'agir par paliers et, à brève échéance, de repousser la barrière d'âge de 60 à 65 ans, pour un coût annuel qui devrait se situer, en fonction des deux hypothèses retenues ci-dessus, entre 13,5 M€ et 67,5 M€.

La mise en œuvre de cette mesure devrait faire l'objet d'un suivi fin, confié à la CNSA, qui permettrait de déterminer si le coût réel valide plutôt l'hypothèse n° 1 ou l'hypothèse n° 2 ; les décisions relatives au moment et aux modalités d'un passage à 70 ou 75 ans seraient éclairées par les enseignements tirés du suivi ainsi mis en place.

---

[89] CNSA, *Etude comparative APA-PCH : Simulation d'attribution d'une prestation de compensation du handicap à des personnes âgées, bénéficiaires ou non de l'allocation personnalisée d'autonomie*, rapport final, 28 décembre 2007.
[90] Commandée par la DGCS et la CNSA et publiée en août 2016.

Recommandation n°12 : Repousser la barrière d'âge pour l'accès à la PCH de 60 à 65 ans, mettre en place un suivi fin de la mise en œuvre de la mesure et ensuite, en fonction des coûts observés, se prononcer sur un âge limite fixé à 70 ou 75 ans.

Au total, le cumul des deux mesures proposées (supprimer la barrière d'âge de 75 ans et, dans un premier temps, repousser la barrière d'âge de 60 à 65 ans), sur la base des données communiquées à la mission par la DREES, emporterait, sous réserve des approfondissements mentionnés *supra*, un coût qui ne pourrait pas être inférieur à 83 M€ et qui ne devrait pas dépasser 137 M€.

3 LES TEXTES EN VIGUEUR DOIVENT ETRE PRECISES POUR CLARIFIER LE ROLE DES FONDS DEPARTEMENTAUX DE COMPENSATION DU HANDICAP ET POUR FAIRE EVOLUER LA MISE EN COMMUN DE LA PCH EN CAS D'HABITAT PARTAGE

3.1 Les textes qui prévoient l'intervention des fonds départementaux de compensation du handicap et la couverture partielle des restes à charge sont inapplicables en l'état et doivent être refondus

3.1.1 Les fonds départementaux de compensation du handicap et le sujet du décret d'application de l'article L. 146-5 du CASF

3.1.1.1 L'origine des fonds départementaux de compensation du handicap : la genèse de l'article L. 146-5 du CASF

Le texte initial de la loi de 2005 déposé par le gouvernement ne comportait pas de disposition sur la limitation du reste à charge (RAC) et ne prévoyait pas la création d'un fonds qui accorderait des aides à titre facultatif. Une disposition relative au RAC, afin que celui-ci soit plafonné à 10 % des ressources nettes d'impôt, a été introduite au Sénat, en première lecture, et a été maintenue jusqu'à l'adoption du texte[91]. Elle concernait à l'origine le RAC après intervention de la PCH. C'était donc une mesure connexe à la prestation, destinée à instaurer un plafond maximal de RAC en fonction des ressources, de façon à s'assurer que la PCH joue pleinement son rôle.

C'est en seconde lecture au Sénat que par ailleurs l'idée d'un fonds ayant pour objectif d'accorder des aides financières à titre facultatif a été introduite, également par amendement, dans le cadre de la discussion sur les maisons départementales des personnes en situation de handicap (MDPH). A l'issue de cette seconde lecture au Sénat[92], la disposition prévoyant la création d'un fonds figurait bien dans la partie du code relative aux MDPH à l'article L. 146-3-2 du CASF et ne reprenait pas la règle de limitation du RAC qui figurait dans un article relatif à la PCH (article L. 245-4 du CASF). C'est en seconde lecture à l'Assemblée Nationale[93] que la disposition prévoyant la limitation du RAC a été introduite à l'article créant le fonds, devenant l'article L. 145-6 du CASF.

L'article tel qu'adopté par le législateur, non modifié depuis, avait donc pour objectif initial de limiter le reste à charge des personnes en situation de handicap grâce à la PCH puis a évolué en liant cette limitation du RAC aux fonds départementaux de compensation du handicap (FDC).

[91] Amendement n° 13 à l'article L. 245-4 (13 février 2004), Sénat 1ère lecture, M. Paul Blanc.
[92] Amendement n° 145 à l'article L. 146-3-2 (13 octobre 2004), Sénat 2ème lecture, M. Paul Blanc.
[93] En raison de son impact sur les collectivités locales, le projet de loi avait d'abord été examiné par le Sénat.

Il est aujourd'hui rédigé ainsi : « *Chaque maison départementale des personnes en situation de handicap gère un fonds départemental de compensation du handicap chargé d'accorder des aides financières destinées à permettre aux personnes en situation de handicap de faire face aux frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la prestation de compensation mentionnée à l'article L. 245-1. Les contributeurs au fonds départemental sont membres du comité de gestion. Ce comité est chargé de déterminer l'emploi des sommes versées par le fonds. La maison départementale des personnes en situation de handicap rend compte aux différents contributeurs de l'usage des moyens du fonds départemental de compensation.*
Les frais de compensation restant à la charge du bénéficiaire de la prestation prévue à l'article L. 245-6 ne peuvent, dans la limite des tarifs et montants visés au premier alinéa dudit article, excéder 10 % de ses ressources personnelles nettes d'impôts dans des conditions définies par décret.
Le département, l'Etat, les autres collectivités territoriales, les organismes d'assurance maladie, les caisses d'allocations familiales, les organismes régis par le code de la mutualité, l'association mentionnée à l'article L. 323-8-3 du code du travail, le fonds prévu à l'article L. 323-8-6-1 du même code et les autres personnes morales concernées peuvent participer au financement du fonds. Une convention passée entre les membres de son comité de gestion prévoit ses modalités d'organisation et de fonctionnement ».

L'article prévoit donc que les MDPH gèrent un FDC chargé d'accorder des aides financières destinées à permettre aux personnes en situation de handicap de faire face aux frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la PCH (premier alinéa). Peuvent participer au financement de ce fonds le département, l'Etat, les autres collectivités territoriales, les organismes d'assurance maladie, les caisses d'allocations familiales, les organismes régis par le code de la mutualité, l'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes en situation de handicap (AGEFIPH), le fonds pour l'insertion des personnes en situation de handicap dans la fonction publique et les autres personnes morales concernées (troisième alinéa). Les financeurs sont membres du comité de gestion. Le deuxième alinéa de cet article précise que les frais de compensation restant à la charge du bénéficiaire de la PCH ne peuvent, dans la limite des tarifs et montants de la prestation, excéder 10 % de ses ressources personnelles nettes d'impôts dans des conditions définies par décret.

3.1.1.2 Quelques données sur les FDC

Les FDC sont en réalité les héritiers des sites pour la vie autonome (SVA) qui préexistaient à la loi de 2005 dans les départements. Ces SVA étaient des dispositifs de coordination des financeurs d'aides techniques (Etat, CPAM, mutuelles, MSA[94], CCAS[95],...), capables de définir collectivement des règles d'attribution et d'être les interlocuteurs uniques du fournisseur des aides.

La création des FDC avait donc deux objectifs : faciliter l'obtention des aides pour les personnes en situation de handicap en mettant à la charge de l'administration la recherche et la coordination des différents financeurs possibles, et conserver l'engagement financier qui existait avant la loi de la part de divers acteurs en faveur de ces personnes. Leur vocation est de compléter les financements légaux, dont la PCH. Ils fonctionnent sur la base d'un règlement intérieur.

[94] Mutualité sociale agricole.
[95] Centres communaux d'action sociale.

En 2006 et 2007, l'Etat a participé à l'abondement des fonds à hauteur de 14 M€ chaque année. De 2008 à 2010, il n'a plus contribué, des réserves s'étant constituées. Les versements ont ensuite repris : 11 M€ ont été versés de 2011 à 2013. Les FDC ont de nouveau été abondés par l'Etat en 2014 (3 M€) et 2015 (5 M€), à partir des recettes de la contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie (CASA). Pour 2016 et 2017, les abondements prévus sont de 5 M€ par an. Les crédits sont répartis en fonction de quatre critères : le nombre de bénéficiaires de la PCH (70 %), le nombre des bénéficiaires de l'ACTP (25 %), le nombre des bénéficiaires de l'AEEH[96] (25 %) ainsi que le potentiel fiscal (-20 %) avec une part fixe de 7 000 €.

La CNSA ne dispose pas d'un suivi régulier des FDC. L'article L. 247-1 du CASF dispose que *« La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie est destinataire, dans des conditions fixées par décret, des données comptables relatives aux dépenses nettes de la prestation de compensation* […] *et de celles relatives à l'activité des fonds départementaux de compensation du handicap* […] ». Aucune remontée régulière ne permet à la CNSA de connaître précisément de l'exécution des dépenses correspondant aux FDC année par année, comme l'avait déjà relevé le rapport de l'IGAS précité sur la PCH de 2011. En revanche, à partir de 2011, la CNSA a mené des enquêtes spécifiques auprès des MDPH sur les FDC. Deux grandes enquêtes sont intervenues : l'une sur l'année 2010 et l'autre sur l'année 2013[97]. La mission a demandé à la CNSA d'actualiser la dernière enquête sur certains points, notamment les RAC, avec des données de 2015, les premiers résultats étant analysés au sein du présent rapport.

Il semblerait utile de poursuivre le suivi statistique de façon plus systématique (annuel ou tous les deux ans) à partir d'un nombre restreint d'indicateurs clés (données d'activité, modification éventuelle du champ d'intervention ou des critères d'éligibilité, données financières), suivi qui se justifie d'autant plus que la CNSA se substitue désormais à l'Etat pour la part du financement qui lui revient.

Recommandation n°13 : Mettre en place un suivi statistique annuel régulier des FDC par la CNSA en créant une obligation réglementaire pour les départements.

Les dépenses des FDC s'élèvent à 13,5 M€ fin 2015 (sur 84 répondants). Les principaux financeurs sont les CPAM et l'Etat (30 % chacun), les conseils départementaux (20 %) et le conseil régional (10 %). Le montant médian de ces apports pour ces 84 FDC en 2015 est de 119 184 € (avec un minimum à 25 185 €, un maximum à 976 750 €) et une moyenne à 177 575 €, tous financeurs confondus. Un peu moins de la moitié des 78 FDC (36 FDC) présentent un solde négatif fin 2015. Cela étant, le reliquat des années antérieures permet à la plupart des FDC de fonctionner : plus de la moitié des 78 FDC ont un cumul disponible (trésorerie) au 31 décembre 2015 de plus de 285 000 €.

Avec l'enquête 2015, on constate que l'activité, quoique très variable selon les fonds, est assez importante : 16 971 demandes enregistrées par 83 FDC. En 2010, en moyenne, 10,5 % des demandes de PCH enregistrées dans les MDPH font l'objet d'une intervention du FDC, mais la part des demandes d'interventions du FDC pour la prestation de compensation varie de 1,9 % à 59,6 % selon les départements.

[96] Allocation d'éducation de l'enfant handicapé.
[97] Analyse 2010 des FDC et analyse des FDC - données 2013 (et rétrospective sur la période 2006-2013 pour les données financières), enquête MDPH/CNSA.

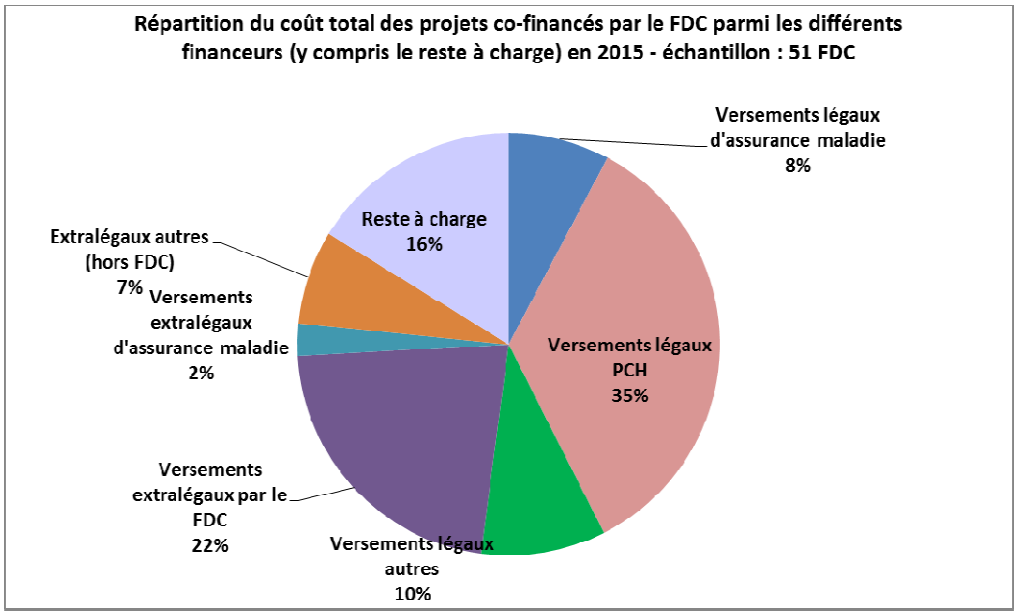
L'enquête de 2010 est aussi la plus complète sur le public éligible. On y voit que les bénéficiaires de la PCH sont éligibles au FDC dans tous les départements qui ont répondu à l'enquête. Les bénéficiaires de complément d'AEEH sont éligibles dans près des trois quart (71 %) des FDC. Respectivement 52 % et 55 % des FDC peuvent prendre en charge des bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) et de la majoration tierce personne (MTP), contre 19 % pour des bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Au final, un cinquième (19 %) des FDC n'intervient que pour la PCH ; la moitié (50 %) des FDC interviennent à la fois sur les dossiers PCH, compléments d'AEEH et ACTP. Et plus du tiers (36 %) des FDC proposent d'intervenir sur au moins 4 domaines dont systématiquement sur la PCH, les compléments d'AEEH et l'ACTP auquel vient s'adjoindre la MTP et/ou l'APA et/ou une autre intervention. 81 % des dépenses du FDC concernent les dossiers des adultes. En 2015, 51 % des FDC prennent en compte les bénéficiaires de l'AEEH et de ses compléments, 8 % les bénéficiaires de l'AAH, 13 % ceux de la MTP, 6 % ceux de l'APA et 6 % ceux d'une pension d'invalidité.

Dans les départements enquêtés par la mission sur ce point, deux d'entre eux ont ouvert leur fonds aux bénéficiaires de l'ACTP, en plus de ceux de la PCH, et le dernier n'est ouvert qu'aux bénéficiaires de la PCH.

Dans un peu plus d'un tiers (40 % en 2015, 37 % en 2013) des FDC en 2015, les financements apportés par les contributeurs sont mutualisés : le FDC fonctionne exclusivement en « caisse pivot ». Les dossiers sont instruits selon les règles communes du règlement intérieur et les financements déclenchés en fonction de celles-ci. A l'inverse, 15 % des FDC de l'échantillon fonctionnent sans mutualisation des fonds (11 % en 2013) : les contributeurs proposent des critères d'intervention qui leur sont propres allant parfois jusqu'à la sélection d'un public en particulier, au sein de la population éligible aux interventions du fonds. Pour les 45 % de FDC restants au sein de l'échantillon, ils ont mis en place une organisation mixte avec un socle de contributeurs mutualisés (1er cercle), complétés par d'autres contributeurs avec leurs propres critères (2ème cercle).

En 2015, le FDC permet de financer dans un peu plus de la moitié des fonds (51/89 FDC) 22 % du coût des projets (tous types d'aides confondus), la PCH finançant quant à elle 35 % du coût des projets qui font l'objet d'une intervention du fonds. Le RAC des personnes est de 16 % du coût des projets.

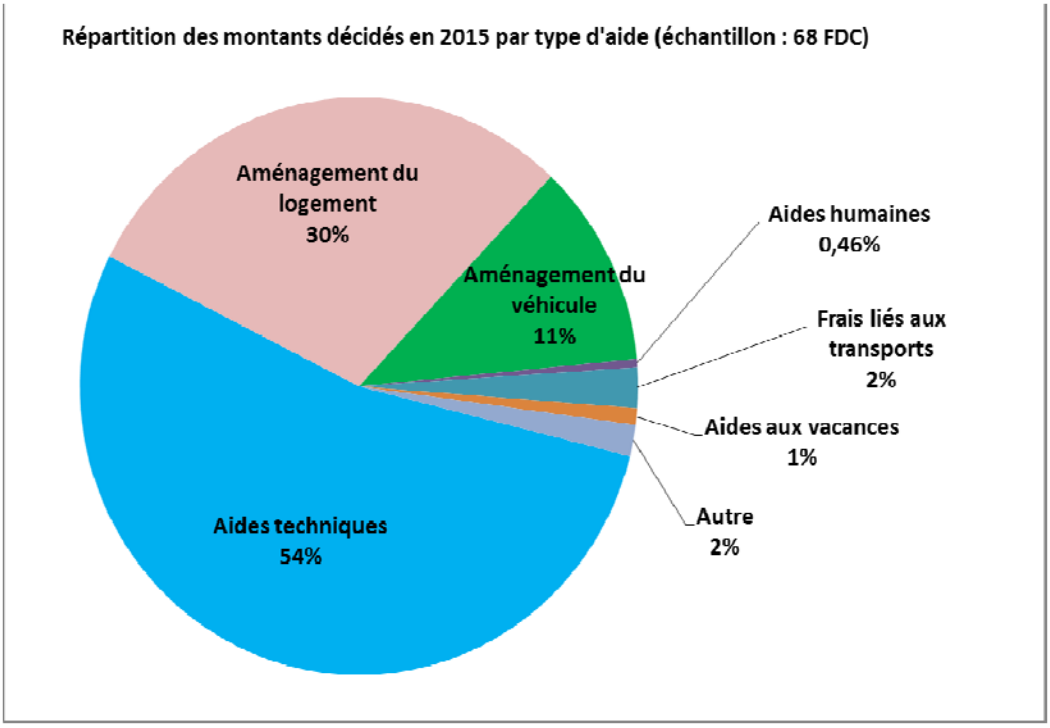
Graphique 2 : Répartition du financement du coût des projets dans les FDC en 2015



Source : CNSA.

En 2015, la moitié des aides financées sont des aides techniques (54 % des montants décidés – échantillon de 68 FDC, contre 49 % en 2013) et un peu moins d'un tiers correspondent à des dépenses d'aménagement du logement (30 % des montants décidés). 24 % des répondants disent comprendre les aides humaines dans le champ du FDC, contre 93 % pour les aides techniques et 92 % pour les aménagements du logement ou du véhicule.

Graphique 3 : Répartition des montants par type d'aide (FDC 2015)



Source : CNSA

En moyenne en 2010, les FDC financent à hauteur de 838 € les aides techniques, 2 143 € les aménagements du logement et 1 030 € les aménagements du véhicule. Ces montants masquent une variété importante de situations départementales : le montant moyen décidé pour les aides techniques par FDC varie de 522 € à 2 541 € ; les interventions pour les aménagements de logement varient de 367 € à 6 570 € selon les départements et les aménagements du véhicule conduisent à des montants moyens qui s'étalent entre 241 € et 3 563 €.

En 2010, les aides humaines représentent 2 % des aides accordées. Plus précisément, dans le cas où les règlements intérieurs autorisent le fonds à participer au financement de l'aide humaine (21 % des répondants soit 14 départements), celle-ci peut intervenir pour une part non négligeable des financements : en moyenne, la part des aides techniques « tombe » à 33 %, celle des aménagements du logement et du véhicule restent stables, et équivalent respectivement à 37 % et 7 %. La part des aides humaines s'élève à 20 %. Certains fonds de compensation proposent jusqu'à près de la moitié de leurs financements pour l'aide humaine.

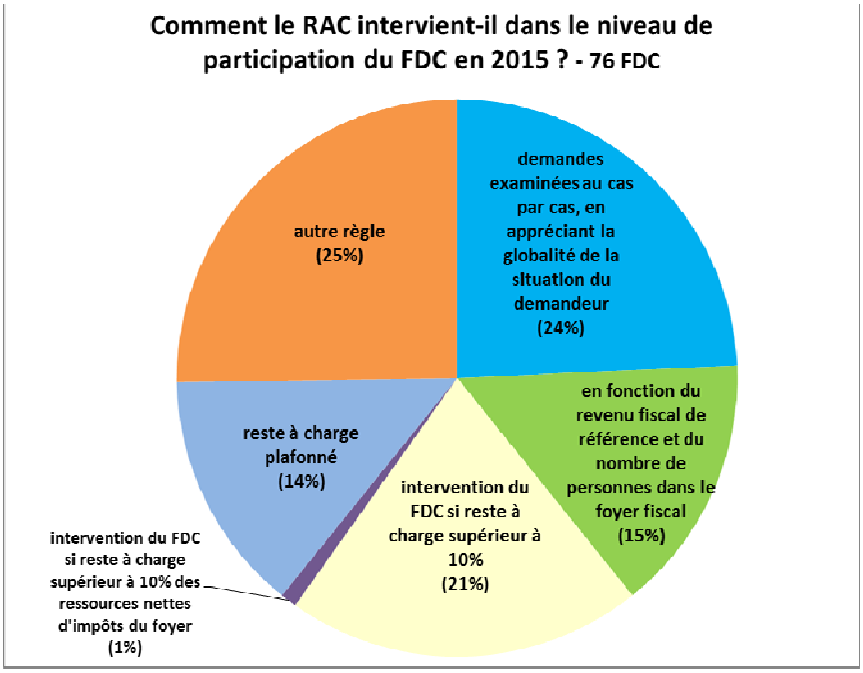
Enfin, concernant les critères d'accès aux fonds, dans le rapport de l'IGA et de l'IGAS de 2011 sur l'évaluation de la PCH, il est mentionné que l'existence d'un barème de ressources n'est pas systématique dans les FDC (qu'il s'agisse d'un pourcentage de RAC par rapport à la dépense ou d'un ticket modérateur imputé sur un plafond d'intervention variable selon le niveau de revenus). Le rapport de l'IGAS d'avril 2013 sur l'évaluation de la prise en charge des aides techniques pour les personnes âgées dépendantes et les personnes en situation de handicap souligne que beaucoup de départements prennent en compte un RAC en fonction du coût du projet et non des ressources, ce qui ne tient pas compte des capacités contributives.

Dans l'enquête de 2010 de la CNSA déjà citée, quelques éléments chiffrés concernant les critères d'accès au FDC sont mentionnés :

- 69 % des FDC ont une règle fixant les RAC, *a contrario* 31% des FDC n'ont pas de règle en la matière. La règle des 10 % est mentionnée à plusieurs reprises mais elle est interprétée de façon différente selon les FDC, et certaines MDPH laissent aux personnes un RAC obligatoire, parfois forfaitaire ;
- 79 % des FDC appliquent des conditions de ressources, mais chaque FDC a ses propres règles d'application des conditions de ressources. 43 % des FDC calculent un quotient familial par exemple. Le calcul du nombre de parts n'est pas toujours le même : un adulte du foyer peut compter pour 1 part ou une ½ part, une personne en situation de handicap peut bénéficier d'une ½ part supplémentaire. De même, le calcul des ressources n'est pas identique d'un FDC à l'autre : il peut s'agir du revenu fiscal, des ressources diminuées de certaines charges ou diminuées de certaines aides ou des ressources tenant compte des biens en patrimoine…

En 2015, si quasiment tous les répondants disent prendre en compte les ressources des personnes pour déterminer le montant accordé par le FDC, seuls 25 sur 84 indiquent que le montant est déterminé en % des ressources de la personne et du RAC.

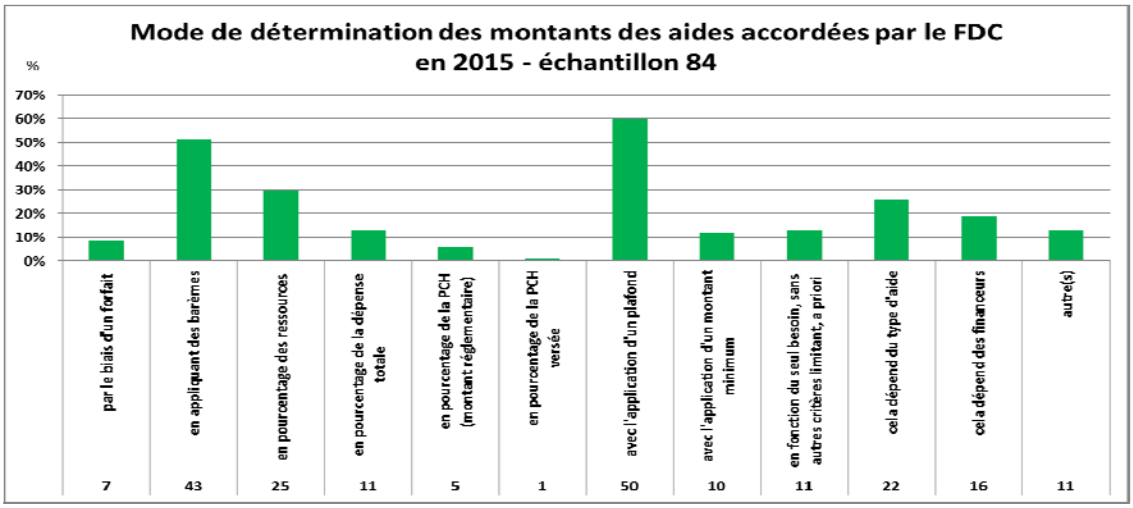
Graphique 4 : Intervention du RAC dans les modalités d'attribution des aides du FDC (2015)



Source : *CNSA.*

Ce sont plus souvent des barèmes ou des plafonds qui sont appliqués, que le critère des 10 % de ressources. Le graphique suivant montre que le critère de ressources est loin d'être le seul.

Graphique 5 : Critères d'accès au FDC (2015)



Source : *CNSA*

Dans les départements enquêtés par la mission, les pratiques divergent également. Dans l'un d'entre eux, a été mise en place une grille de calcul de la participation des personnes, sur la base des ressources et du RAC, mais sans référence au taux de 10 %. Dans le deuxième, le plafond de RAC est exprimé, au-delà d'un certain montant de RAC en valeur absolue, en fonction du revenu fiscal de référence, selon une formule qui comprend les 10 % mais y ajoute d'autres éléments ; en-deçà du montant de RAC cible en valeur absolue, l'attribution se fait sans barème. Dans le troisième, le plafond de RAC est progressif en fonction des ressources, les 10 % étant la tranche haute du barème.

In fine, les différentes enquêtes mettent en évidence de grandes disparités sur le territoire, révélées à la fois par le fait que :

- le financement apporté par les FDC représente une part relativement élevée du financement des projets là où les financements légaux sont peu élevés : audioprothèses, fauteuils roulants sophistiqués notamment ;
- les niveaux de prise en charge, de cofinancement et de trésorerie sont très hétérogènes selon les départements. Plus globalement, comme en faisaient le constat les rapports de 2011 sur la PCH et de 2013 sur les aides techniques, l'hétérogénéité est grande sur le territoire entre les FDC sur les publics éligibles, les aides couvertes, les montants versés, la prise en compte des revenus des bénéficiaires ou les modes de fonctionnement (saisine, sollicitation des financeurs, etc.).

3.1.1.3 Un décret d'application sur la question du RAC jamais pris

Le deuxième alinéa de l'article L. 146-5 du CASF prévoit un décret d'application de la disposition sur le plafonnement du RAC à 10 % des ressources. Un avant-projet de décret avait été présenté au Conseil national consultatif des personnes en situation de handicap (CNCPH) lors de sa séance du 20 décembre 2005.

Il se fondait sur les hypothèses suivantes :

- l'aide obligatoire du fonds est réservée aux bénéficiaires de la PCH pour des dépenses qui y sont éligibles ;
- les frais éligibles sont pris en compte « dans la limite des montants et tarifs » (cf. 2ème alinéa de l'article L. 146-5) :

- ✓ le surcoût ne peut être pris en charge par le fonds pour la partie de la dépense supérieure au tarif fixé en application de l'article R. 245-42 du CASF[98], excepté lorsque le tarif ministériel correspond à un taux de prise en charge fixé en pourcentage d'une facture ou d'un devis ;
- ✓ l'aide du fonds ne peut, cumulée au montant de la PCH servie pour un élément concerné, dépasser le montant maximal attribuable en application de l'article R. 245-37 du CASF au titre de cet élément de la prestation[99].

Cet avant-projet prévoyait toutefois que le fonds pouvait attribuer des aides complémentaires facultatives.

Plusieurs associations ont contesté la légalité des dispositions prévues, estimant que l'administration faisait une interprétation trop stricte de la loi, sur le champ des bénéficiaires notamment, en réservant le bénéfice des financements du FDC aux titulaires de la PCH (et en excluant ainsi les bénéficiaires de l'ACTP, notamment).

La mission juridique du Conseil d'Etat (MJCE) saisie par la DGCS avait conclu à l'époque que, devant les « incertitudes législatives », le risque d'annulation du décret était important en cas de recours devant le Conseil d'Etat[100]. Pour elle, le premier alinéa évoque des aides facultatives, qui ne viennent pas interférer avec le rôle de compensation de la PCH, alors que le deuxième alinéa peut être interprété comme une contrainte obligatoire imposée aux FDC en termes de prise en charge du RAC. L'avant-projet de décret n'a donc pas eu de suite.

En revanche, a été signée par Philippe Bas, alors ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes en situation de handicap et à la famille, une circulaire en date du 19 mai 2006 ayant pour objet l' « Aide complémentaire aux personnes très lourdement handicapées, prestation de compensation et fonds départemental de compensation ». C'est le III de cette circulaire, adressée aux Préfets de région et aux Préfets de département, qui traite des FDC et qui incite les préfets à accélérer la signature des conventions entre les différents contributeurs. A cette circulaire, est jointe une fiche sur le FDC et son fonctionnement. Le public concerné est très large, puisqu'outre les titulaires de « prestations » de la compétence des CDAPH, sont également concernées toutes les personnes en situation de handicap dont la demande a été instruite par la MDPH. Et si la première priorité du fonds réside dans les bénéficiaires de la PCH afin de réduire leur RAC à hauteur de 10 % de leurs ressources au maximum, la seconde concerne *« les enfants et adolescents handicapés dont les familles restent exposées à des frais de compensation liés à l'acquisition d'aides techniques, ou lorsqu'il s'agit d'enfants et d'adolescents très lourdement handicapés, à des frais d'aides humaines »*. Il peut donc là s'agir de bénéficiaires de l'AEEH. La troisième priorité concerne les bénéficiaires de la majoration pour tierce personne.

3.1.1.4 La récente décision du Conseil d'Etat

Dans une décision en date du 24 février 2016, le Conseil d'Etat, saisi sur ce sujet par l'Association nationale pour l'intégration des personnes handicapées moteurs (ANPIHM) et à titre personnel par son Président, donne raison aux requérants et annule la décision implicite par laquelle le Premier ministre a refusé de prendre le décret d'application prévu au deuxième alinéa de l'article L. 146-5 du CASF. Le délai raisonnable entre le vote d'une loi et la parution de ses textes d'application a été, selon le Conseil d'Etat, dépassé (plus de neuf ans). Il enjoint au Premier ministre de prendre ce décret dans le délai de neuf mois à compter de la notification de sa décision, soit avant la fin de l'année 2016. Une astreinte de 100 euros par jour est prononcée à l'encontre de l'Etat s'il n'est pas justifié de l'exécution de cette décision dans le délai imparti.

[98] Cf. arrêtés du 28 décembre 2005 fixant les tarifs des différents éléments de la PCH.
[99] Cf. arrêté du 28 décembre 2005 modifié fixant les montants maximaux attribuables au titre des éléments de la prestation de compensation.
[100] Réponse en date du 5 janvier 2006.

Le Conseil d'Etat a considéré que les dispositions du deuxième alinéa de l'article L. 146-5 du CASF ne laissent pas à la libre appréciation de l'administration l'édiction du décret dont elles prévoient l'intervention. Bien que ce décret ne soit pas indispensable pour qu'entrent en vigueur les dispositions des premier et troisième alinéas de l'article L.146-5 prévoyant, d'une part, la mise en place des fonds départementaux de compensation du handicap et, d'autre part, les personnes morales pouvant y participer ainsi que les modalités de cette participation, son intervention demeure nécessaire pour fixer les modalités de calcul du montant des frais de compensation restant à la charge du bénéficiaire de la PCH et les conditions dans lesquelles les fonds interviennent pour que ce montant demeure dans la limite de 10 % de ses ressources personnelles nettes d'impôts fixée par le législateur.

3.1.1.5 Les questions posées par la rédaction de la loi

Une première question posée est celle du champ d'intervention des FDC : ceux-ci doivent-ils financer uniquement les RAC des bénéficiaires de la PCH ou de toute personne en situation de handicap ? La genèse des débats parlementaires évoquée *supra* montre bien qu'au départ le deuxième alinéa de l'article L. 146-5 du CASF figurait dans des dispositions propres à la PCH et concernait donc des bénéficiaires de cette prestation. Ce sont d'ailleurs les « frais de compensation restant à la charge du bénéficiaire » de la PCH et les « tarifs et montants » de cette prestation qui sont visés dans cet alinéa. Il est vrai cependant que le premier alinéa de ce même article mentionne les « personnes en situation de handicap » et les « frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la PCH », ce qui n'implique pas nécessairement qu'elles y aient été éligibles. La circulaire de 2006 évoquée *supra* a quant à elle une vision très large du public éligible, ce que confirme la pratique des FDC détaillée *supra*.

Une deuxième question posée est celle du périmètre et de la définition du RAC. La loi précise que celui-ci est pris en charge dans la limite des tarifs et montants de la PCH. Si l'on interprète strictement cette disposition, cela réduit considérablement le champ des bénéficiaires puisque la plupart d'entre eux perçoivent 100 % du tarif. Deux cas sont alors éligibles : lorsque le tarif prévu par les arrêtés est inférieur au montant maximal prévu également par arrêté (et aux frais réels de la personne) ; ou lorsque la personne, en raison de ses ressources, n'a droit qu'à 80 % de prise en charge au lieu de 100 %[101]. Dans les deux cas, on est sur un public et des montants très limités. A cette question s'ajoute celle de la notion de « ressources personnelles » : sont-elles les mêmes que celles déterminées dans le cadre de la PCH ?

Une troisième question posée, plus fondamentale encore, est celle de l'articulation entre l'obligation de financement introduite par le deuxième alinéa de l'article L.146-5 du CASF et le caractère volontaire de l'abondement du fonds par les différents financeurs, issu du premier alinéa du même article.

3.1.1.6 Les voies de sortie possibles

Les enquêtes menées par la CNSA en 2010, 2013 et 2016 sur les FDC font ressortir deux constats principaux : sur le sujet du RAC, l'absence de décret n'a pas empêché les départements de s'organiser et de mettre en place des barèmes différents de celui prévu par la loi ; sur les autres sujets (public visé, aides accordées,...), les pratiques sont très différentes d'un département à l'autre, sachant que la loi est muette sur ces sujets. Il est intéressant de noter également que les revenus ne sont disponibles que dans plus d'un tiers des MDPH. Celles-ci ne sont donc pas une source fiable sur les revenus[102] .

[101] Articles L. 245-6 et R. 245-6 du CASF. Arrêté du 28 décembre 2005 fixant les taux de prise en charge mentionnés à l'article L. 245-6 du CASF. Taux de prise en charge de 80 % lorsque les ressources de la personne sont supérieures à deux fois le montant annuel de la majoration pour tierce personne (article R. 341-6 du code de la sécurité sociale).
[102] Pré-questionnaire, enquête PHEDRE CNSA/DREES (cf. *infra*).

Pour sortir de la situation actuelle, la mission a exploré plusieurs pistes d'évolution :

- au vu des délais qui peuvent empêcher de modifier la loi d'ici la fin de l'année, prendre un décret « pour ordre » peut être une solution transitoire : celui-ci pourrait ne traiter par exemple que du type de ressources concernées[103]. Il ne chercherait donc ni à définir le public bénéficiaire, ni les RAC visés, ni à résoudre la contradiction existant entre un barème obligatoire et des contributions volontaires, autant de sujets qui figurent déjà dans la loi, et qu'un décret ne peut modifier. Cette solution n'est pas satisfaisante et ce décret serait probablement mal accueilli par les associations qui souhaitent voir la situation clarifiée, notamment sur le RAC. Il ne pourrait qu'être une « solution d'attente », avant de modifier la loi, afin d'éviter le paiement de l'astreinte imposée par le Conseil d'Etat ;
- la solution la plus adaptée serait de modifier les termes de la loi qui, aujourd'hui, dans leur rédaction actuelle, ne sont en réalité ni clairs ni réellement applicables. Plusieurs axes de réflexion sont envisageables :

  - ✓ modifier le deuxième alinéa de l'article L. 146-5 du CASF *a minima*, en ajoutant, pour sortir de la contradiction intrinsèque du texte, soit que l'équilibre financier du fonds est assuré par l'Etat ou le conseil départemental[104], soit que certains des membres doivent obligatoirement contribuer (Etat, conseil départemental, CPAM,...). Dans les deux cas, le barème obligatoire sur les RAC s'imposerait donc à ces seuls interlocuteurs ;
  - ✓ revoir à cette occasion, toujours sur cet alinéa, d'une part le périmètre d'intervention du fonds, en supprimant la référence au « bénéficiaire de la prestation » (de compensation du handicap), ce qui permettrait d'élargir le public, comme le permet déjà le premier alinéa, et d'autre part la notion de RAC en supprimant la mention de la limite « des tarifs et montants », un RAC ne pouvant s'exprimer qu'en fonction des frais réels, éventuellement plafonnés ;
  - ✓ ou supprimer complètement le deuxième alinéa de l'article L. 146-5 du CASF, et renvoyer à un décret d'application sur les modalités de fonctionnement du fonds au sein du premier alinéa du même article, afin de clarifier le public visé, mais aussi le type d'aides accordées (aides techniques et/ou aides humaines), les critères d'accès aux fonds ou la nécessaire mutualisation des financements et leur subsidiarité par rapport aux autres aides existantes. Cette clarification permettrait de limiter l'hétérogénéité des pratiques déjà relevée et d'harmoniser les règlements intérieurs. La notion de RAC n'apparaîtrait plus dans l'article, puisqu'il a été vu que les départements mettaient en place leurs propres barèmes. Un groupe de travail Etat/CNSA/MDPH/ADF/Associations pourrait être mis en place pour définir des référentiels nationaux indicatifs (non-opposables) d'éligibilité sur les ressources et les RAC. Cette dernière option a la préférence de la mission.

Recommandation n°14 : Modifier l'article L. 146-5 du CASF, en supprimant son alinéa 2 et en renvoyant à un décret d'application général de l'article.

[103] Par exemple, comme l'avait écrit la DGAS dans son avant-projet de 2005, préciser qu'il s'agit des ressources de la dernière année civile connue telles que déclarées pour l'impôt sur le revenu. C'est ce que prévoit déjà l'article R. 245-45 pour le taux de prise en charge.

[104] Sous réserve de la compatibilité de cette mesure avec la libre administration des collectivités locales.

Cette dernière solution laisse ouverte la question de la prise en charge des RAC. Plusieurs pistes sont ici encore envisageables. La première serait de réinsérer dans les articles du CASF qui traitent de la PCH elle-même (L. 245-1 et suivants), comme c'était le cas au début des débats parlementaires (cf. *supra*), le deuxième alinéa de l'actuel article L. 146-5 (probablement sans la référence à la limite des « tarifs et montants »), en rappelant que les sommes allouées au titre de cette prestation ne peuvent laisser un RAC supérieur à un niveau à déterminer. La seconde serait d'aller plus loin en créant un groupe de travail chargé d'analyser les sources de RAC les plus importantes, notamment sur les aides techniques, et au vu de ses résultats de revaloriser les tarifs de la PCH, de façon à compenser ces « poches » de RAC les plus significatives aujourd'hui (cf. *infra*). La mission n'a cependant pas expertisé le coût de telles mesures.

La question a été posée du rapprochement avec le dispositif de la conférence des financeurs issu de la loi n° 2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 dite loi ASV[105]. Il est ainsi prévu que « *Dans chaque département, une conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées établit un diagnostic des besoins des personnes âgées de soixante ans et plus résidant sur le territoire départemental, recense les initiatives locales et définit un programme coordonné de financement des actions individuelles et collectives de prévention. Les financements alloués interviennent en complément des prestations légales ou réglementaires. Le diagnostic est établi à partir des besoins recensés, notamment, par le schéma départemental relatif aux personnes en perte d'autonomie mentionné à l'article L. 312-5 du code de l'action sociale et des familles et par le projet régional de santé mentionné à l'article L. 1434-2 du code de la santé publique* ».

La conférence est présidée par le président du conseil départemental. Le directeur général de l'agence régionale de santé ou son représentant en assure la vice-présidence, et veille notamment à ce titre à la cohérence sur le territoire des politiques régionales de santé et de prévention dont celle de la prévention de la perte d'autonomie. Outre son président, la conférence est composée de membres de droit titulaires et suppléants[106]. En plus des contributions des membres, sont versés des concours de la CNSA.

Son rôle est d'abord d'identifier des actions de prévention, actions qui peuvent être collectives ou individuelles. Les aides techniques ne sont concernées que par l'une des six priorités définies par la loi : il s'agit de *« l'amélioration de l'accès aux équipements et aux aides techniques individuelles favorisant le soutien à domicile, notamment par la promotion de modes innovants d'achat et de mise à disposition et par la prise en compte de l'évaluation prévue au 5° du I de l'article L. 14-10-1 du code de l'action sociale et des familles*[107]. »

[105] Article L. 233-1 du CASF.

[106] Un représentant du département désigné par le président du conseil départemental ; le directeur général de l'agence régionale de santé ou son représentant ; le délégué de l'agence nationale de l'habitat dans le département ou son représentant ; des représentants des collectivités territoriales volontaires autres que le département et des établissements publics de coopération intercommunale volontaires qui contribuent au financement d'actions entrant dans le champ de compétence de la conférence, désignés par l'assemblée délibérante ; un représentant de la caisse d'assurance retraite et de la santé au travail ; un représentant de la caisse primaire d'assurance maladie ; un représentant de la caisse de base du régime social des indépendants ; un représentant de la mutualité sociale agricole ; un représentant des institutions de retraite complémentaire ; un représentant désigné par la Fédération nationale de la mutualité française.

[107] L'une des missions de la CNSA est en effet "d'assurer le pilotage des dispositifs qui concourent à l'innovation, l'information et le conseil sur les aides techniques qui visent à améliorer l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, d'instaurer une évaluation de l'adaptation de ces aides aux besoins des personnes qui en ont l'usage et de garantir la qualité et l'équité des conditions de leur distribution.

Dans aucun des départements enquêtés par la mission, une réflexion impliquant le rapprochement des FDC avec cette nouvelle conférence des financeurs n'avait été amorcée, même si l'un d'entre eux trouve que « c'est une piste intéressante ». Les associations y sont la plupart du temps très opposées, craignant que le public « personnes âgées » n'éclipse le public « personnes en situation de handicap ». Un exemple a été cité à la mission : celui de la Moselle, qui sur le modèle de ce qui se fait dans le Maine-et-Loire a souhaité mettre en place une « technicothèque » qui permettrait à la fois de donner des conseils sur les aides techniques, et de mettre à disposition du matériel recyclable. Cette technicothèque est à l'ordre du jour de la conférence des financeurs, qui vient d'être mise en place, et pourrait devenir un « appui » au FDC. Mais il s'agit là juste d'un possible travail en commun et en aucun cas d'un rapprochement entre les deux dispositifs.

Il est vrai que les deux dispositifs, même s'ils ont des points communs, et notamment celui de pouvoir solvabiliser les personnes dépendantes sur certaines aides techniques, ont des objectifs différents. La conférence des financeurs a un objet beaucoup plus large puisqu'elle couvre tout le champ de la prévention de la perte d'autonomie et finance aussi bien des actions collectives que des actions individuelles. Il s'agit d'abord de promouvoir des « projets » avant d'accorder des aides très ciblées. Même sur les aides techniques, la loi fait plutôt référence à des études portant sur les modes d'achat et sur les modes d'évaluation des besoins ou de distribution. En revanche, les membres des FDC sont en général membres de la conférence des financeurs, et le décret n° 2016-209 du 26 février 2016 relatif à la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées met en place un barème lié aux ressources de la personne pour l'attribution des aides individuelles sur les aides techniques[108], qui pourrait s'appliquer aussi pour les personnes en situation de handicap, si l'on modifie l'article L. 146-5 du CASF. Le décret de 2016 est en revanche muet sur le RAC.

Au final, la mission a estimé prématuré de se prononcer sur une telle question, les conférences des financeurs se mettant progressivement en place sur le territoire. Ce sujet pourrait faire l'objet d'une mission ultérieure.

3.1.2 La permanence du sujet des restes à charge

Il existe aujourd'hui très peu de données sur le RAC des personnes en situation de handicap, mis à part les quelques chiffres issus des enquêtes de la CNSA sur les FDC récapitulées dans l'encadré *infra*.

Encadré n° 10 : Quelques chiffres disponibles sur le RAC

Enquêtes de la CNSA

Le RAC est exprimé en % du coût des projets financés par le FDC. Les données concernent majoritairement des RAC sur les aides techniques et les aménagements du logement et du véhicule, puisque ce sont les aides principalement concernées par les financements des FDC, mais l'indicateur est calculé sur l'ensemble des projets.

2010 : S'agissant des projets soumis à intervention du FDC, la part légale finance en moyenne 50 % du coût total tandis que les dispositifs extra-légaux interviennent à hauteur de 38 % du coût. Le FDC qui représente plus des trois quart (78 %) de la part extra-légale permet de financer 22 % du coût total des projets. Ces projets nécessitent néanmoins une participation des personnes : en moyenne, 12 % du coût reste à la charge des personnes. Ces chiffres moyens masquent des situations très contrastées : selon les départements, la part du RAC varie de 1 % à 40 % et celle du fonds de compensation oscille entre 7 % et 44 %.

[108] Articles D. 233-10 à D. 233-12 du CASF.

2013 : Le FDC permet de financer dans un peu moins de la moitié des fonds (47/71 FDC) 21 % du coût des projets (tous types d'aides confondus). La PCH finance 36 % du coût des projets qui font l'objet d'une intervention du fonds. Le reste à charge des personnes est de 18 %. Pour un certain nombre de départements (pour 7 des 8 FDC concernés), on constate qu'une participation relativement élevée du FDC au financement des projets (supérieure à 30 %) permet de contenir efficacement le reste à charge (inférieur à 15 %). A l'inverse, les départements dans lesquels le reste à charge pour la personne dépasse les 20 % sont majoritairement ceux où la participation du FDC est inférieure ou avoisine les 20 %.

2015 : L'enquête a mis en évidence pour 60 FDC la part respective du financement des aides *via* les fonds en 2015 et celle du reste à charge pour la personne. Dans 10 d'entre eux (16 %), le montant du RAC est inférieur à 10 % du coût des projets (tous projets confondus). Pour un certain nombre de départements (pour 17 des 21 FDC concernés), on constate qu'une participation relativement élevée du FDC au financement des projets (supérieure à 25 %) permet de contenir efficacement le reste à charge (inférieur à 15 %). A l'inverse, les départements dans lesquels le reste à charge pour la personne dépasse les 20 % (14 FDC concernés parmi les 60) sont majoritairement ceux où la participation du FDC est inférieure ou avoisine les 20 % (8 FDC, soit 57 % de ces 20 FDC concernés).

Rapport de 2011 de l'IGA et de l'IGAS relatif à la PCH

La mission d'alors a pu obtenir le niveau de RAC moyen pour deux départements enquêtés pour les dépenses ayant fait l'objet d'une prise en charge par le FDC. Il se situe à 13-14 % du total de la dépense dans les deux cas, alors que la part du FDC varie sensiblement. Dans le premier département, le FDC a non seulement vocation à financer la dépense, mais également à assurer la recherche de financements externes : il ne couvre que 13 % de la dépense, alors que les financeurs externes assument 20 % de celle-ci. Dans le second cas, le FDC n'assure qu'une fonction de financement direct, sans recherche de fonds complémentaires : il prend à sa charge 26 % de la dépense alors que les autres financeurs interviennent à hauteur de 7 % seulement.

Départements enquêtés par la mission en 2016

Paris : 5 % du coût total des projets soumis (239 € en moyenne). 56 % des dossiers ont un RAC inférieur à 100 €. Pour 89 %, il est inférieur à 500 €. Le RAC maximal est de 5 900 €.

Nord : En moyenne, 1 231 € sont accordés par usager, avec un RAC restant de 371 € en moyenne.

Ille-et-Vilaine : en moyenne, 9 % du coût des projets, après intervention du FDC.

La DREES et l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), avec le soutien de la CNSA, ont donc lancé une nouvelle enquête (PHEDRE), dont les résultats devraient voir le jour courant 2017. Cette enquête portera sur la mise en place des PPC et le RAC réel des bénéficiaires. Elle se fera en deux phases : la première en 2017 consistera en une remontée de données administratives des MDPH et des conseils départementaux auprès d'un échantillon représentatif de départements pour suivre la mise en œuvre de PPC notifiés en 2013 ou 2014, et la seconde, en 2018, sera un entretien avec les bénéficiaires de ces plans. Ce sera la première enquête statistique documentée sur le RAC.

Afin de préparer l'outil de remontées, un pré-questionnaire a été envoyé en mars 2016 à toutes les MDPH. Il a été analysé en juillet 2016. Il fait apparaître que :

- les revenus ne sont disponibles que dans plus d'un tiers des MDPH. Celles-ci ne sont donc pas une source fiable de connaissance des revenus ;
- toutes les sources de revenus liées au handicap sont rarement dans la base de gestion et elles sont complètement indisponibles dans 20 % des cas ;

- 55 % des MDPH n'avaient pas mis en place des dispositifs d'information sur un possible RAC pour les personnes, même dans le cas d'un accord pour une PCH, mais 73 % d'entre elles informent les personnes au cours de l'instruction ;
- 86 % des MDPH indiquent à la personne qui demande un aménagement du logement que seuls les frais du surcoût lié au handicap sont pris en charge. 54 % des MDPH indiquent que parfois le demandeur abandonne ;
- plus des deux tiers des MDPH indiquent au bénéficiaire de la PCH dans sa notification de prestation qu'il peut solliciter le FDC[109]. 54 % des MDPH lorsque le FDC intervient et qu'il y a un RAC pour la personne, sollicitent d'autres financeurs ; en revanche 47 % ne cherchent aucun autre financeur quand le FDC n'intervient pas, même s'il y a un RAC pour la personne.

La mission n'a pas pu, dans les délais impartis et au vu de l'ampleur des sujets traités, réaliser un état des lieux approfondi sur le RAC des personnes en situation de handicap. Au travers des entretiens et des enquêtes de terrain, ainsi que des échanges au sein du groupe de travail avec les associations, et sur la base de la documentation existante, et notamment le rapport de l'IGAS de 2013 sur les aides techniques déjà cité, elle peut cependant d'ores et déjà faire les constats suivants.

3.1.2.1 Sur les aides techniques

Les aides techniques ont été évoquées *supra*, dans le cadre de la parentalité. Le deuxième alinéa de l'article L. 245-3 du CASF les définit comme *« tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne en situation de handicap pour son usage personnel »*. C'est l'arrêté du 28 décembre 2005 modifié fixant les tarifs des éléments 2, 3, 4 et 5 de la PCH déjà cité qui détermine les tarifs de ces aides. Elles se rangent en deux catégories :

- celles qui sont inscrites à la LPPR prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale (CSS) et pour lesquelles un certain montant est pris en charge par l'assurance maladie. Ce sont en réalité des dispositifs médicaux[110], entrant dans le champ de la Haute Autorité de Santé (HAS) et du Comité économique des produits de santé (CEPS). La PCH est subsidiaire par rapport à l'assurance maladie et vient en complément du financement de celle-ci. Le tarif indiqué sur la liste est le tarif de responsabilité du dispositif médical ;
- celles qui ne sont pas inscrites à la LPPR et pour lesquelles la PCH intervient au premier euro. S'y ajoute la rubrique « Autres », déjà évoquée *supra*.

Contrairement à d'autres dispositifs médicaux, les aides techniques issues de la LPPR n'ont pas de prix limite de vente. Elles sont prises en charge par l'assurance maladie sur la base d'un tarif de responsabilité et d'un taux de remboursement. Sur 10 000 aides techniques, 250 sont des dispositifs médicaux, selon le rapport de l'IGAS de 2013 sur ce sujet.

L'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les montants maximaux attribuables au titre des éléments de la PCH fixe ce montant à 3 960 € pour trois ans pour les aides techniques. Lorsque l'aide technique est d'un montant supérieur à 3 000 €, ce montant peut être majoré, c'est le cas notamment pour les fauteuils roulants électriques (FRE) ou les fauteuils roulants électriques verticalisateurs (FREV), très coûteux.

[109] Dans un des départements visités par la mission, cette information figure dans la plaquette de présentation de la PCH.
[110] Notamment les fauteuils roulants, les prothèses auditives, lits élévateurs, cannes, déambulateurs...

Les aides techniques représentent une part relativement importante des décisions attribuant des PCH (16 % des éléments attribués par les CDAPH en 2015[111]), mais une part faible en montant (1 % des montants versés pour tous les éléments en juin 2012), étant donné leur caractère « ponctuel », contrairement aux aides humaines, qui ont un coût mensuel régulier[112]. Le coût moyen d'une aide technique est de 835 € en 2015, mais peut se voir très largement dépassé (tarif le plus élevé : 10 374 € pour un FREV). Les FDC consacrent quant à eux une part importante de leurs financements aux aides techniques comme cela a été vu *supra* (près de 6 M€ en 2013).

Le rapport de l'IGAS de 2013 déjà cité avait dressé un constat critique en matière de financement et de pilotage des aides techniques pour les personnes en situation de handicap. Il relevait notamment :

- le manque d'informations, notamment partagées, sur le sujet, ce qui empêche d'avoir une vision globale de ce qui est financé, à quelle hauteur et par qui ;
- la complexité du système pour les usagers, avec des délais trop longs ;
- la faiblesse du pilotage par la CNSA et les difficultés d'application de la réglementation par les MDPH, ce qui donne lieu à des iniquités de traitement sur le territoire. La CNSA anime depuis 2007 un Observatoire visant à rassembler et à diffuser de l'information sur les aides techniques[113], qui ne se réunit cependant plus depuis 2014. Un guide des aides techniques est en cours d'élaboration ;
- la non-actualisation des tarifs de l'arrêté de 2005 depuis sa publication, ce qui crée un décalage parfois avec la LPPR, et surtout avec la réalité des tarifs pratiqués ;
- le décalage des tarifs de la LPPR avec les prix du marché, notamment sur les audioprothèses et les FRE/FREV ;
- un manque de visibilité sur les prix pratiqués par les fournisseurs et leur évolution, le système n'étant piloté par aucun des acteurs, la direction de la sécurité sociale suivant la LPPR et la DGCS les aides techniques.

Ces derniers points posent la question du RAC des personnes en situation de handicap, notamment sur les audioprothèses et les FRE/FREV. Ici encore, les données sont plutôt rares. Le rapport de l'IGAS de 2011 citait une étude de l'Association française de lutte contre la myopathie (AFM), portant sur 611 dossiers d'aides techniques pour des malades neuromusculaires, qui souligne que, dans la moitié des départements de son échantillon (soit au total 90) le RAC des familles est supérieur à 739 €. 10 % des départements ont des RAC supérieurs à 3 018 € et 40 % supérieurs à 1 140 €. L'étude ne croise pas le RAC avec le niveau de revenu des bénéficiaires, et ne permet donc pas d'estimer le niveau des restes à charge en pourcentage du revenu disponible.

Toutes les aides techniques ne génèrent pas en effet le même type de RAC. Parmi les aides techniques, deux cas donnant lieu à des RAC fréquents sont spécifiquement couramment relevés : les FRE/FREV et les audioprothèses. L'enquête réalisée sur les données de 2015 des FDC par la CNSA à la demande de la mission a permis de distinguer les RAC par type d'aides (après aide du FDC), comme le montre le tableau *infra*.

[111] CNSA, Analyse statistique, n° 2, juillet 2016.
[112] DREES, *Evolution des prestations compensatrices du handicap de 2006 à 2012*, Etudes et Résultats. Sur des montants de 2011, cela fait 13,6 M€ consacrés aux aides techniques par la PCH.
[113] Il doit permettre une meilleure connaissance des produits, des parcours d'acquisition et des composantes des coûts, tant pour les personnes en situation de handicap et les personnes âgées que pour les professionnels de la compensation des MDPH et les équipes en charge de l'attribution de l'APA dans les services des conseils départementaux. L'Observatoire est un lieu de rencontre où se réunissent régulièrement les industriels, les associations de représentants des utilisateurs âgés ou handicapés, les administrations et d'autres acteurs clefs pour échanger leurs données et leurs analyses.

Tableau 6 : Tableau récapitulatif des montants de reste à charge par type d'aide, en 2015

	Aides techniques : RAC moyen	Aides techniques : RAC minimum	Aides techniques : RAC maximum	Fauteuils roulants : RAC moyen	Fauteuils roulants : RAC minimum	Fauteuils roulants : RAC maximum	Aides auditives : RAC moyen	Aides auditives : RAC minimum	Aides auditives : RAC max
	47 réponses	51 réponses	51 réponses	42 réponses	45 réponses	45 réponses	42 réponses	46 réponses	46 réponses
moyenne	545 €	10 €	5 236 €	740 €	40 €	3 963 €	327 €	19 €	1 542 €
médiane	362 €	0 €	3 616 €	491 €	0 €	3 165 €	304 €	0 €	1 590 €
min	24 €	0 €	103 €	17 €	0 €	50 €	60 €	0 €	62 €
max	5 871 €	157 €	18 832 €	2 673 €	796 €	13 951 €	694 €	218 €	3 500 €
	Aménagement logement : RAC moy	Aménagement logement : RAC min	Aménagement logement : RAC max	Aménagement véhicule : RAC moy	Aménagement véhicule : RAC min	Aménagement véhicule : RAC max			
	49 réponses	52 réponses	52 réponses	49 réponses	53 réponses	53 réponses			
moyenne	2 096 €	83 €	13 069 €	1 924 €	205 €	9 034 €			
médiane	1 745 €	0 €	7 645 €	846 €	7 €	3 430 €			
min	141 €	0 €	1 €	0 €	0 €	0 €			
max	14 906 €	1 663 €	80 845 €	31 220 €	3 430 €	64 487 €			

Source : CNSA.

On voit que, sur les fauteuils roulants, le RAC maximum peut aller jusqu'à près de 14 000 € (3 963 € en moyenne).

Une étude a été réalisée par l'AFM en septembre 2014 sur les FRE pour 477 dossiers de malades neuromusculaires (dont 166 avec verticalisateur), représentant un coût total de 11 M€. Elle note d'abord que la prise en charge des RAC est très inégale selon les départements : dans 10 % des départements, le RAC des familles est nul, alors qu'à l'opposé, 10 % des départements ont des montants de RAC moyen supérieurs à 3 800 €.

Le coût global moyen d'un projet est de près de 23 000 €. Dans le coût total, il convient d'identifier le coût du fauteuil de base (pris en charge par l'assurance maladie à hauteur de 3 938 € pour les FRE et de 5 187 € pour les FREV) et le coût des adaptations, quasiment non remboursées par l'assurance maladie. L'étude montre que le coût des adaptations atteint en moyenne 35 % du coût total, soit plus de 8 000 € en moyenne. Et que pour les 20 % des FRE et des FREV les plus coûteux, les adaptations peuvent atteindre jusqu'à 40 % du prix total. Or, 60 % des FRE et 90 % des FREV n'ont aucune prise en charge de l'assurance maladie pour ces adaptations. Lorsqu'elle intervient, celle-ci ne couvre que 3,5 % du coût de ces adaptations pour les FRE, et 0,9 % pour les FREV. Les adaptations sont pourtant importantes : adaptées à la morphologie de chaque individu, elles permettent d'éviter les mauvais positionnements occasionnant douleurs et déformations. Elles sont parfois même obligatoires, tel l'éclairage du fauteuil, qui n'est plus systématiquement proposé dans le prix de base.

Il ressort de cette étude que les financements légaux (LPPR et PCH) représentent 60 % du coût de ces équipements[114]. Le RAC moyen, après intervention des FDC, reste de 5 458 € et dans 20 % des cas, il est supérieur à 9 353 €. Après interventions d'autres financeurs (organismes complémentaires, associations), le RAC moyen tombe à 1 850 €. Pour 20 % des cas, il reste supérieur à 3 375 €.

[114] Avant intervention du FDC, dans 20 % des cas, le RAC est de 15 150 €.

Est particulièrement relevé le cas des options et accessoires des fauteuils. Si pour les fauteuils roulants manuels, ceux-ci figurent dans la LPPR, il y en a très peu qui figurent pour les FRE ou FREV[115]. Or, ils sont nombreux. Il s'agit notamment :

- d'éléments nécessaires pour assurer un positionnement correct dans le fauteuil, les accessoires de base étant souvent inadaptés aux besoins des personnes et à l'évolution de leur situation (coussins, assises adaptées, cales têtes, cales coudes, cales troncs, cale nuques, coussins, accoudoirs gel, ceintures, harnais, etc.) ;
- d'éléments permettant de commander le fauteuil dans des situations de grande dépendance (commandes adaptés, contacteurs, chauffe-mains,…) ;
- « d'options » permettant tout simplement de fixer sur le fauteuil le respirateur vital pour les personnes concernées ;
- d'éléments nécessaires pour la vie quotidienne (kit d'éclairage obligatoire pour circuler sur la voie publique, pneus à bandage pour limiter les crevaisons, dispositif d'ancrage dans les véhicules ; tablettes,…).

Il est surprenant, alors que ces accessoires ne peuvent être considérés comme un « luxe » pour les personnes concernées, mais bien une réelle nécessité, que l'arrêté de 2005 ne les prenne pas en considération. Ces éléments peuvent alors être pris en charge dans la rubrique « autres », mais dans la limite du montant maximal de 3 960 €, ce qui limite la portée de cette mesure.

Une association a transmis à la mission des exemples de devis concernant les FRE. On trouve ainsi pour un FREV un devis à 25 900 € pour le fauteuil et 13 136 € d'accessoires, un seul d'entre eux étant sur la liste de l'arrêté (commande personnalisée à 714,26 €), soit un total de 42 636,59 €. L'assurance maladie prend en charge sur le total 5901,74 € et la PCH 12 272,42 €.

Concernant les audioprothèses, le tarif LPPR sur une oreille pour les plus de 20 ans est de 199,71 €, contre un prix de vente qui peut atteindre plus de 2 500 € dans certains cas.

Le rapport de 2013 préconisait une suppression de la distinction aides techniques/dispositifs médicaux en abrogeant l'arrêté « aides techniques » afin d'intégrer la totalité de celles-ci sur la LPPR, une réévaluation du tarif de certaines d'entre elles et l'instauration de prix limite de vente. Cela impliquerait cependant un coût pour l'assurance maladie, qui deviendrait seul pilote du système, coût qui n'a pas été expertisé.

La mission recommande donc dans un premier temps d'évaluer pour les dispositifs médicaux présents sur la liste, notamment les FRE et les FREV, ainsi que pour les audioprothèses, le surcoût qu'une réévaluation entraînerait (pour l'assurance maladie comme pour la PCH) et l'impact que cette réévaluation aurait sur le RAC des personnes concernées. Aujourd'hui, peu de données sont disponibles, notamment sur le RAC, même si l'enquête PHEDRE devrait permettre d'approfondir le sujet.

La direction de la sécurité sociale (DSS) a chiffré à 29 M€ le doublement du tarif de responsabilité des audioprothèses (à 400 €) et à 92 M€ son triplement (620 €), si cette revalorisation s'accompagne de la suppression du forfait de remplacement de la pile de l'audioprothèse[116]. Passer à un tarif de 1 100 € comme dans l'ensemble des pays limitrophes coûterait, avec cette même hypothèse, 230 M€ à l'assurance maladie.

[115] Sont uniquement prévus les déplacements de boîtier de commande standard à 35,71 € ou personnalisé à 714,26 €, ainsi que les dispositifs électriques de verticalisation à 865,20 € (y compris pour les fauteuils manuels).
[116] Ces chiffres dépassent largement le champ du handicap puisque les audioprothèses concernent un public plus large.

Des données issues du SNIIRAM[117] montraient par ailleurs que le RAC sur les FRE après prise en charge par l'assurance maladie représentait 22,8 M€ en 2013, sans que ces données soient réellement considérées comme exploitables par la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), car n'incluant pas les RAC liés aux accessoires et aux options non inscrits sur la LPPR et pouvant en revanche inclure des dépenses autres mentionnées sur la même feuille de soins que celle intégrant le fauteuil. Sur la base des données de la CNAM auxquelles ont été appliquées les clés de répartition de LPPR permettant d'extrapoler les données à l'ensemble des régimes, la DSS estime à 12 231[118] le nombre de FRE/FREV remboursés au titre de la LPP en 2015. Une revalorisation de 1 000 € du tarif des FRE coûterait 11,6 M€ (PCH ou assurance maladie). Si on prend en compte le RAC moyen final[119] issus des travaux de l'AFM (1 850 €), l'annulation de ce RAC impliquerait un coût supplémentaire de 22,6 M€ pour les financeurs actuels. Si on prend le RAC moyen après intervention du FDC (5 458 €), on obtient un coût de 66,75 M€. Cela implique cependant de maintenir les différents étages de prise en charge actuels : assurance maladie, PCH et FDC. Si l'on prend le RAC après financement légal (LPPR et PCH, soit 9 837 €), on arrive à un coût de 120 M€ pour l'assurance maladie et la PCH. Il semble important de pouvoir approfondir et fiabiliser ces données. Une autre piste, à évaluer également, pourrait résider dans le déplafonnement des accessoires, comme c'est le cas aujourd'hui des fauteuils lorsque leur coût excède 3 000 €.

Recommandation n°15 : Réaliser une étude sur le surcoût engendré par une revalorisation du tarif de certaines aides techniques, dont les FRE/FREV et par une cotation ou un déplafonnement de leurs accessoires, et l'impact sur le RAC de telles mesures.

La parution prochaine d'un décret qui permettra de financer directement les fournisseurs en tiers payant pourra aussi être un outil de dialogue avec ceux-ci afin d'améliorer la maîtrise des coûts du système. Ce décret permettra par ailleurs à la CDAPH de prendre une décision d'attribution postérieurement à l'acquisition de l'aide technique par le bénéficiaire, sur la base de la facture afférente, ce qui devrait simplifier les modalités d'instruction et de versement de la PCH, et faciliter l'accès des personnes en situation de handicap aux aides techniques.

3.1.2.2 Sur les aides humaines

L'élément 1 de la PCH permet de recourir à des aidants professionnels (prestataire, mandataire, gré à gré) et/ou à des aidants familiaux en matière d'aides humaines. L'article L. 245-4 du CASF précise que leur montant est évalué *« en tenant compte du coût réel de la rémunération en application de la législation du travail et de la convention collective en vigueur »*. Le tarif horaire applicable de l'aide humaine est variable selon le statut de l'aidant : le tarif le plus élevé s'applique au service prestataire (17,77 €), suivi du tarif mandataire (14,97 €) puis de l'emploi direct (13,61 €) et enfin du tarif pour l'aidant familial qui est de 5,54 € par heure.

Pour l'année 2015[120], la CNSA rapporte que les aides humaines représentent 50 % des éléments accordés par les CDAPH. Le montant moyen accordé est de 837 €. 50 % des MDPH attribuent un montant moyen d'aide humaine inférieur à 821 € et 75 % des MDPH attribuent un montant moyen inférieur à 966 €. En 2015, la durée moyenne d'attribution de l'aide humaine est de quatre ans. Lorsque l'aide humaine est accordée, elle l'est pour un volume moyen de 79 heures et 40 minutes (tout statut d'aidant confondu), avec un minimum de 40 heures par mois et un maximum de 130 heures par mois en moyenne. Dans la moitié des MDPH, le nombre d'heures accordées par mois pour l'aide humaine est inférieur à 84 heures ; dans les trois quarts des MDPH, il est inférieur à 100 heures par mois.

[117] Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie.
[118] 11 621 FRE et 610 FREV.
[119] Après intervention des organismes complémentaires et des associations.
[120] CNSA, Analyse statistique, n° 2, juillet 2016.

En 2015, l'aide humaine accordée se décline de la manière suivante : en moyenne, 58 % des heures d'aide humaine sont accordées pour le recours à un aidant familial, 30 % pour un recours à un prestataire, 10 % pour de l'emploi direct et enfin 2 % pour un recours à un mandataire. Cette répartition varie selon les départements.

Selon la DREES, l'aide humaine représente 93 % des montants versés de PCH en 2012[121] et a concerné 93 % des bénéficiaires en 2015[122].

Sur les aides humaines, les éléments statistiques à disposition sur le RAC sont encore plus rares que sur les aides techniques.

Dans l'enquête de 2010 sur les FDC détaillée supra, on a vu que 21 % des fonds participaient à l'époque au financement de l'aide humaine et que certains fonds proposent jusqu'à près de la moitié de leurs financements pour l'aide humaine. L'enquête de 2013 montre que, pour 19 départements ayant répondu au sujet de l'aide humaine, l'aide moyenne accordée est de 2 136 € et l'aide maximale de 24 386 € (contre respectivement 101 872 € et 383 494 € pour les aides techniques au cours de cette même année).

Plus globalement, comme les FDC financent essentiellement des aides techniques, les chiffres concernant le RAC, issus de l'analyse de leur activité, ne permettent pas de connaître des RAC liés aux aides humaines, plus répétitives, et donc représentant une charge potentiellement plus élevée que celles qui sont liées aux autres éléments de la PCH. Dans l'enquête de 2013, seul un département a répondu à la question sur le RAC en aides humaines, en citant un RAC maximum de 403 €.

L'enquête PHEDRE sera à ce titre très instructive, pour objectiver un ressenti que les associations tiennent à relayer, comme le montrent les débats animés au sein du CNPCH, lorsque celui-ci a dû donner un avis en février 2016 sur l'arrêté modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément mentionné au 1° de l'article L. 245-3 du CASF.

Encadré n° 11 : Analyse de l'arrêté du 25 février 2016

La branche des salariés du particulier employeur a signé le 21 mars 2014 un nouvel accord de classification des emplois de la branche, ainsi qu'un avenant salarial. Ces deux accords visent à reconnaître et développer les compétences des différents emplois de la branche et à revaloriser les minima de rémunération. Ces accords ont été étendus par le ministre du travail par un arrêté du 7 mars 2016 avec application obligatoire à compter du 1er avril 2016.

L'accord de classification substitue aux deux emplois d'assistants de vie de l'accord de 1999 quatre emplois-repères d'assistant de vie (de A à D), correspondant à une technicité croissante, bénéficiant selon l'avenant salarial de minima de rémunération également croissants et majorés si le salarié justifie d'une certification de la branche. Les employeurs devront positionner ou repositionner leur salarié dans l'un des quatre emplois repères de la filière « assistant de vie », au regard des activités et des tâches qu'ils lui demandent de réaliser, et si nécessaire, majorer sa rémunération au niveau des nouveaux minima prévus pour chacun des emplois repères.

La PCH étant accordée sur la base de tarifs nationaux fixés par arrêté, l'extension du nouvel accord a conduit à modifier les tarifs de l'élément 1° « aide humaine » de la PCH, certains de ces tarifs étant définis en référence à un niveau de classification qui n'existe plus dans le nouvel accord.

L'arrêté du 25 février 2016 adapte ainsi les modalités de calcul des tarifs « emploi direct », « mandataire », « forfait cécité » et « forfait surdité » pour prendre en compte les nouveaux emplois repères définis par l'accord et les nouveaux salaires qui les accompagnent. Il est entré en vigueur le 1er avril 2016.

[121] DREES, *Evolution des prestations compensatrices du handicap de 2006 à 2012*, Etudes et résultats.
[122] DREES, Résultats de l'enquête trimestrielle PCH, n° 1, 2016.

Jusqu'au 31 mars 2016, l'arrêté du 28 décembre 2005 précité fixait le tarif de l'élément aide humaine de la PCH en cas de recours à un salarié employé directement, en référence à la convention collective nationale des salariés du particulier employeur, et plus précisément, au salaire horaire brut sans ancienneté d'une « assistante de vie pour personne dépendante de niveau III ».

L'arrêté prévoit ainsi qu'à compter du 1er avril 2016, le tarif est calculé en référence à l'emploi d'assistant(e) de vie C, dont les activités consistent notamment à réaliser les tâches courantes et les trois actes essentiels de la vie quotidienne d'une personne dont l'autonomie est altérée et qu'elle ne peut effectuer seule. Par dérogation, le tarif est calculé en référence à la rémunération de l'emploi d'assistant(e) de vie le plus élevé, l'emploi-repère D, lorsque le salarié effectue, en plus des tâches dévolues à l'emploi C, des gestes liés aux soins prescrits par un médecin dans le cadre de la délégation prévue à l'article L. 1111-6-1 du code de la santé publique ou des aspirations endotrachéales en application du décret n° 99-426 du 27 mai 1999. Ce tarif est applicable sous réserve de justificatifs tenant à l'éducation et l'apprentissage ou la formation spécifique à ces gestes. Comme précédemment, ces tarifs sont majorés de 10 % en cas de recours à un service mandataire.

Enfin, pour les personnes atteintes de cécité ou de surdité bénéficiaires d'un forfait au titre de l'article D. 245-9 du CASF, le tarif sera calculé en référence à l'emploi d'assistant(e) de vie A, qui correspond aux niveaux de technicité et de rémunération les plus bas dans les nouvelles grilles.

Jusque fin mars 2016, le tarif de la PCH pour l'emploi direct représentait 130 % de 9,67 €/h (montant du SMIC horaire brut, dans la mesure où la rémunération de l'assistant de vie pour personnes dépendantes de niveau III, à laquelle renvoie l'arrêté de 2005 fixant le tarif, est inférieur à ce niveau et ne peut donc s'appliquer), soit 12,57 €. Le tarif applicable en cas de recours à un service mandataire est égal au tarif emploi direct majoré de 10 %, soit 13,74 €. L'avenant salarial de la branche des salariés du particulier employeur du 21 mars 2014 fixe les nouveaux minima salariaux en référence à la nouvelle classification des emplois définie par l'accord de classification aux niveaux suivants. 70 000 bénéficiaires de la PCH emploient un salarié en emploi direct.

La DGCS a communiqué à la mission le tableau ci-dessous.

A compter du 1er avril, il en résulte les nouveaux tarifs PCH suivants :

Situation de l'employeur	Emploi-repère servant pour le calcul du tarif	Salaire horaire brut	Tarif PCH (130% du salaire horaire brut)	Tarif en cas de recours à un service mandataire (+10%)
Forfait cécité-surdité	Assistant de vie A	9,98€	12,97€	-
Aide à domicile (situation de principe)	Assistant de vie C	10,47€	13,61€	14,97€
Aide à domicile réalisant des gestes liées à des soins dans le cadre de l'article L.1111-6-1 CSP ou du décret de 1999 sur les aspirations endo-trachéales)	Assistant de vie D	10,85€	14,11€	15,52€

Le sujet des RAC sur l'aide humaine est en effet un sujet très sensible pour les associations, et ce d'autant plus qu'il est encore moins documenté que celui des aides techniques. Au sein du groupe de travail animé par la mission, toutes les associations ont tenu à intervenir sur cette question. Pour elles, le RAC sur les aides humaines est une question centrale que la PCH prend insuffisamment en compte aujourd'hui.

Deux points ont spécifiquement été relevés.

Le premier point concerne les particuliers employeurs, comme le montrent les débats sur l'arrêté évoqué *supra*. Cet arrêté n'a pas fait évoluer le RAC lié à la rémunération et aux cotisations sociales des personnes concernées, toutes choses égales par ailleurs (volume d'heures et ancienneté) puisque le surcoût a été compensé par les départements, surcoût calculé sur l'écart entre les anciens taux horaires et les nouveaux (35 M€ en année pleine).

En revanche, il a remis au cœur des débats les modalités de calcul du tarif lui-même et notamment du 130 % du salaire horaire brut minimal, dont la mission n'a pas pu reconstituer l'origine ou la décomposition. L'arrêté de 2005 ne précise pas les différents types de frais pris en charge. Or, il est notamment avancé que ces 130 % permettent de prendre en compte la rémunération et les cotisations sociales y afférentes, sous réserve de conditions d'ancienneté limitées, mais pas les dépenses « annexes », comme l'affiliation à un service de santé au travail (visite médicale), la prime de précarité en cas de contrat à durée déterminé (notamment pour les remplacements pendant les congés), les coûts liés à un licenciement ou une rupture conventionnelle, ou les frais liés au décès de l'employeur. Peuvent s'y ajouter la majoration de 1 % par an du salaire au-delà de cinq ans d'ancienneté, la majoration pour certification professionnelle (3 % du salaire brut), le paiement majoré des dimanches et de certains jours fériés travaillés, la majoration pour des heures supplémentaires au-delà de 174 heures, le remboursement mensuel de 50 % des frais de transport, le supplément pour conduite automobile...

Avec les 13,61 €, les membres du groupe de travail ont conclu que la personne pourra rémunérer une auxiliaire de vie C, payée au niveau V de la grille salariale, rémunérer les congés payés obligatoires, rémunérer la majoration pour certification professionnelle et payer les cotisations sociales patronales au réel, soit un total de 13,52 €. Selon la DGCS (note du 7 novembre 2013), le tarif de la PCH est supérieur au coût d'une tierce personne en termes de salaire, de congés payés, de cotisations sociales et de frais médicaux pour un salarié ayant jusqu'à quatre ans d'ancienneté. Pour un salarié ayant cinq ans d'ancienneté, le RAC serait compris entre 0,40 € et 21,49 € par mois pour un volume d'heures compris entre quatre et 174. A partir de six ans d'ancienneté, le montant du salaire peut ne pas être couvert par la PCH. Selon la Fédération des particuliers employeurs de France (FEPEM) enfin, les personnes en situation de handicap qui utilisent entre une et dix heures d'aide à domicile par semaine (deux salariés maximum), soit 69 % des employeurs en situation de handicap, n'ont pas de RAC avec un tarif à 13,61€.

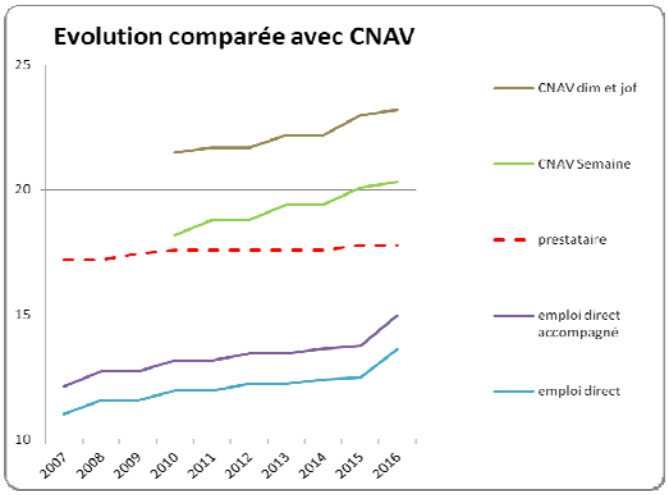
Il faut noter que là encore la pratique des départements peut avoir un impact fort : certains d'entre eux, lorsque le montant cumulé de la rémunération et des cotisations sociales est inférieur au montant de 13,61 €, verseront uniquement le montant réel. Ce qui exclut clairement la prise en charge des frais supplémentaires « annexes » évoqués *supra* et créateurs de RAC.

Deux constats peuvent en effet être faits : les 130 % ont été fixés en 2005 et des augmentations de cotisations sociales sont intervenues depuis cette date, la question de sa réévaluation est donc posée, toutes choses égales par ailleurs ; certaines dépenses liées à des « aléas » notamment sur les ruptures de contrat ne sont pas prises en compte aujourd'hui par la PCH, et se sont vues nécessairement accrues par le nouvel arrêté de 2016, puisque dépendant du salaire, d'où une hausse des RAC. Les associations demandent à ce titre la mise en place d'un forfait qui serait destiné à couvrir ces dépenses lorsqu'elles interviendraient.

Le second point relevé au sein du groupe de travail concerne le tarif des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD). L'arrêté du 28 décembre 2005 précité modifié par l'arrêté du 2 mars 2007 distingue deux types d'intervenants : les établissements habilités à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale, dont le tarif est fixé par le département et les SAAD autorisés, avec un tarif soit égal à 170 % du salaire horaire brut d'un auxiliaire de vie ayant au moins un an d'ancienneté[123], soit fixé par convention entre le département et le service. Dans ce dernier cas, comme dans le cas d'établissements habilités, le tarif versé correspond au tarif fixé et au prix du service et peut donc être supérieur au tarif de la PCH, mais sans RAC pour la personne. Dans les autres cas, si la personne a recours à un prestataire non autorisé, ce sont les 170 % évoqués *supra* qui lui seront versés, soit un tarif horaire brut de 17,77 €, qui ne correspond pas nécessairement au prix du service, et crée donc un RAC. Les associations qui représentent le secteur de l'aide à domicile soulignent l'insuffisance de ce tarif.

Indexé sur la rémunération des AVS de catégorie C, il a en effet stagné de 2009 à 2014[124], et son montant actuel est en décrochage avec le montant accordé par la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) pour le même type de prestation (20,30 € et 23,20 € pour les dimanches et jours fériés au 1er janvier 2016). L'écart avec le tarif en emploi direct se resserre, alors même que les frais de structure sont importants : de plus de 6 € au départ, il est désormais de moins de 4 €.

Graphique 6 : Comparaison des tarifs PCH prestataires/emploi direct et des tarifs de la CNAV



Source : *UNA.*

Ces écarts, auxquels s'ajoutent les écarts entre la réalité du tarif et le tarif national, créent inévitablement des RAC.

[123] 145 % dans l'arrêté de 2005.
[124] 1 % de revalorisation a été accordé aux salariés de la branche de l'aide à domicile au 1er juillet 2014 (avenant salarial du 27 novembre 2014). Auparavant le tarif de la PCH, indexé sur les salaires de la branche, était donc de 17,59 €.

Selon une étude d'Handéo[125] de 2013[126], la différence entre le prix de vente d'une heure d'aide humaine et le tarif national de la PCH s'élèverait à 3,34 € en semaine et 7,80 € les dimanches et jours fériés, en moyenne. Cette somme est donc un RAC pour la personne en situation de handicap, sauf s'il s'agit d'un service autorisé, pour lequel le département tarifie à un niveau supérieur.

Un service sur cinq seulement facturerait sa prestation au niveau du tarif national de la PCH. Toujours en 2013, Handéo avait souligné dans une étude[127] que le coût de la prestation d'aide à domicile oscille entre 22,40 € et 24,40 €, 48 % des départements ayant un tarif de la PCH maximum en-dessous de 22,50 € de l'heure, 17 % ayant au moins un tarif conventionné au-dessus de 25 € de l'heure et 6 % des départements ayant un service conventionné en-dessous du tarif national.

Une étude nationale de coûts, menée par Ernst & Young et Eneis conseil sous l'égide de la CNSA et de la DGCS sur les prestations d'aide et d'accompagnement à domicile entre septembre 2014 et février 2016 sur un échantillon de 44 structures dans dix départements, fait apparaître un coût horaire médian de 23,55 € et un coût moyen de 24,24 €. Les charges de personnel et de déplacement représentent 85 % du coût horaire et les charges de gestion 10 %. Les facteurs influant sur les écarts de coût sont la convention collective, la taille du service et le taux de présence à domicile.

De la même façon, Handéo réalise chaque année des enquêtes dans le cadre de l'observatoire national des aides humaines. Le baromètre de janvier 2016 portait ainsi sur la diversité des tarifs pour les services à domicile prestataires et révèle la grande hétérogénéité des tarifs pratiqués sur le territoire. Lorsque le tarif est unique dans le département, que le service soit conventionné ou non, il peut aller de 18 € à 21,33 € de l'heure et lorsque le tarif est différencié selon que le service est conventionné ou non, le tarif peut aller jusqu'à 20,36 € de l'heure pour un non conventionné et jusqu'à 30,83 € pour un service conventionné (avec un tarif personnalisé par service).

In fine, il est clair que la plupart des services sur le territoire ont un coût supérieur à 17,77 €. La mission a pu également le constater dans les départements enquêtés. Lorsque les services sont conventionnés, cela ne crée pas de RAC pour la personne, mais lorsque ceux-ci ne le sont pas, les RAC peuvent alors être élevés. On ne connaît cependant pas aujourd'hui la proportion des services conventionnés/non conventionnés, il est donc difficile de réaliser une cartographie du RAC en matière d'aides humaines.

La mission, mandatée à titre principal sur le sujet du décret d'application de l'article L. 145-6 du CASF, n'a pu approfondir ces constats, sur l'emploi direct comme sur les services prestataires.

[125] Handéo, association relevant de la loi de 1901, créée en 2007 à l'initiative des associations, fédérations et unions nationales du handicap, outil collaboratif au service de ses membres, qui permet de se forger un positionnement commun sur les aspects liés à l'accompagnement à domicile et dans la cité des personnes en situation de handicap.
[126] Enquête « flash » réalisée le 18 avril 2013 à l'occasion du club des labellisés Handéo à Paris, 46 répondants.
[127] « Services à la personne en situation de handicap : quels coûts ? ».

L'existence d'un RAC sur les aides humaines est cependant un fait certain aujourd'hui, comme le montrent d'ailleurs les prises en charge de certains FDC, même minoritaires. Ce sujet mériterait d'être plus documenté et plus approfondi, par une enquête spécifique, afin d'objectiver d'une part les données sur le RAC, en s'appuyant notamment sur les résultats de l'enquête PHEDRE en 2017, et sur des cas-types poste par poste, et d'autre part les coûts qu'engendrerait une hausse des tarifs de la PCH (notamment une hausse des 130 % pour l'emploi direct). Si on peut évaluer à 20 M€ la hausse d'1 € du tarif en emploi direct *stricto sensu*[128], il est plus difficile d'évaluer l'impact de la hausse du tarif prestataire sur les finances départementales puisqu'on ignore les montants supplémentaires déjà engagés par les départements qui tarifient leurs services conventionnés à un niveau supérieur au tarif national[129]. Cette enquête spécifique devrait pouvoir par ailleurs prendre en compte l'ensemble du champ, notamment les aides fiscales et sociales dont bénéficient les personnes en situation de handicap, qui viennent diminuer le RAC[130].

Recommandation n°16 : Diligenter une enquête ciblée sur le RAC en matière d'aides humaines.

3.2 Les pratiques de mise en commun de la PCH entre des personnes vivant en habitat partagé contribuent à répondre à des besoins reconnus et sont à encourager sans méconnaître les dérives possibles

Parmi les pistes d'amélioration de la PCH « *particulièrement nécessaires* », la lettre ministérielle précitée de saisine de l'IGAS cite *« la mise en commun partielle de l'aide entre plusieurs personnes lorsque les besoins sont similaires et spécifiquement dans le cadre d'un projet partagé d'habitat entre les personnes. Tel est le sens du relevé de conclusion de la Conférence nationale du handicap »* du 11 décembre 2014, établi par la Présidence de la République. De fait, il prévoit, au titre « *des mesures concrètes de simplification pour améliorer le quotidien des plus fragiles* », la réalisation d'un « *ajustement des modalités d'utilisation de la PCH pour permettre notamment sa mutualisation entre plusieurs personnes souhaitant financer ensemble une aide à domicile dans un logement partagé autonome* ».

L'habitat partagé[131], à distance de l'accueil en établissement[132] comme du logement dans sa famille ou dans un habitat ordinaire totalement autonome, fait partie des éléments permettant de diversifier l'offre et ainsi d'élargir la palette des choix offerts aux personnes en situation de handicap.

---

[128] Si on reprend les chiffres de 2014 de l'étude d'impact de l'arrêté du 25 février 2016 : 240 M€ consacrés à l'emploi direct multipliés par 1,08 (augmentation du tarif de 12,57 € à 13,57 €), soit 260 M€.

[129] Sur les chiffres de 2015 (1 699 M€ de PCH), avec un montant de dépenses prestataires de 474 M€ (30 % de 93 % de 1 597 M€, chiffres DREES, dernier trimestre 2015 pour les 93 % et chiffres de la CNSA en 2015 pour les 30 %), on arrive à 47 M€ pour une hausse de 10 % du tarif. Mais c'est par hypothèse majoré, puisque certains départements financent déjà des tarifs supérieurs.

[130] Les bénéficiaires de la PCH en emploi direct bénéficient d'une exonération d'une partie des cotisations patronales, à savoir les cotisations de sécurité sociale sauf la cotisation AT-MP (article L. 241-10 I du CSS). Restent dues diverses cotisations et contributions conventionnelles (fonds national d'aide au logement, contribution formation professionnelle, CSA, IRCEM retraite complémentaire, IRCEM prévoyance, AGFF, pôle emploi), dont le montant s'élève au total, en incluant la cotisation AT-MP, à 12,71 %. Ils bénéficient également d'un crédit ou d'une réduction d'impôt pour l'emploi d'un salarié à domicile égal à 50 % du montant des dépenses effectivement supportées (salaires et charges sociales ou sommes versées à un organisme), dépenses limitées à 12 000 € par an majorée de 1 500 € par enfant à charge, par membre du foyer âgé de plus de 65 ans et, uniquement pour le calcul de la réduction d'impôt, par ascendant âgé de plus de 65 ans susceptible de bénéficier de l'APA. Ce plafond majoré ne peut pas excéder 15 000 € ou 20 000 € si la personne ou l'un des membres du foyer fiscal est titulaire de la carte d'invalidité d'au moins 80 % ou d'une pension d'invalidité de 3ème catégorie ou du complément d'allocation spéciale. Les personnes en situation de handicap bénéficient également dans certains cas de demi-parts supplémentaires et d'un abattement sur les revenus.

[131] L'habitat regroupé (ou groupé) peut désigner un bâtiment collectif entièrement dédié à des personnes handicapées ou bien des logements regroupés sur un même site soit de manière contiguë, soit dans un périmètre restreint. Le domicile partagé vise une maison ou un appartement permettant la cohabitation entre personnes handicapées. Ces formes se situent

De ce point de vue, il s'inscrit dans les préconisations de nombreux textes nationaux et internationaux, dont la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Son article 19, sous le titre « *Autonomie de vie et inclusion dans la société* » inclut les dispositions suivantes :

« *Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :*
a. 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 pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;
b. Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;
c. Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins »[133].

La question est posée de « *l'ajustement* » des règles d'utilisation de la PCH lorsqu'elle est accordée à des personnes handicapées qui partagent un même habitat dans la mesure où, en l'état actuel du droit, la loi et les textes réglementaires sont muets sur la possibilité d'une mise en commun, par ces personnes, de tout ou partie des aides dont elles peuvent disposer dans le cadre de la PCH. De surcroît, au plan des principes, la compatibilité ne va pas de soi entre une prestation individualisée et la possibilité de pouvoir la mutualiser.

Le seul texte qui l'évoque n'est pas juridiquement opposable et ne donne que des indications succinctes. Il s'agit du vade-mecum de la prestation de compensation du handicap, établi par les services ministériels. A la question : « *Comment calculer le montant de la prestation lorsqu'il y a une mutualisation des aides ?* », il apporte la réponse suivante : « *Des personnes handicapées à domicile peuvent être amenées à mutualiser des aides humaines (notamment en ce qui concerne la surveillance), mais aussi certaines aides techniques (lève-personne, dispositif de sortie pour ordinateur, revue d'écran), un aménagement de logement ou de véhicule. Dans ce cas, il est fait d'abord application pour chaque personne des tarifs et montants de droit commun, le montant effectif attribué pour chaque élément étant toutefois ajusté dans la limite des frais qu'elle supporte* »[134].

---

le plus souvent dans une logique d'habitat inclusif, prévoyant une ouverture sur l'environnement. La mission a retenu le terme « habitat partagé », l'adjectif faisant à la fois référence au partage d'un projet et à la mise en commun des aides accordées dans le cadre de la PCH qui sont ensuite, sous certaines conditions liées au projet, « re-partagées » entre les habitants concernés. Dans le présent rapport, on usera indifféremment des termes « habitant », « locataire » ou, lorsque la PCH est spécifiquement en cause, « bénéficiaire » mais on prohibera « résident » qui définit la personne qui vit dans un établissement social ou médico-social.

[132] Relevant de l'article L. 312-1 du CASF.

[133] Article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (signée le 30 mars 2007 et ratifiée par la France en 2010).

[134] DGAS, *Vade-mecum de la prestation de compensation du handicap*, version n° 2, mars 2007, § III.3-b), page 35.

Ces dispositions, rédigées en 2007, ont été complétées en 2013 par la réponse donnée à une question parlementaire : « *La prestation de compensation du handicap (PCH), créée par la loi du 11 février 2005 et mise en place depuis le 1er janvier 2006, permet de prendre en compte les frais d'aide humaine, soit lorsque l'état nécessite l'aide effective d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence ou requiert une surveillance régulière, soit lorsque l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective impose des frais supplémentaires. Les besoins d'aide humaine pris en compte au titre de la PCH sont définis par le référentiel d'accès à la prestation de compensation prévu à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles (CASF). Ils incluent notamment les actes essentiels, qui comprennent l'entretien personnel - dont l'alimentation -, les déplacements et la participation à la vie sociale.* [...] *Les textes ne posent aucun interdit en matière de mutualisation de la prestation. Celle-ci est donc possible en matière d'aide humaine. Toutefois, cette mutualisation ne peut s'envisager que dans le respect des dispositions du code de l'action sociale et des familles qui précisent que le montant effectif attribué pour chaque élément de la PCH est déterminé dans la limite des frais supportés par la personne* »[135].

La non-prise en compte dans un texte ayant valeur opposable de la possibilité de mettre en commun des heures de PCH aboutit à ce qu'elle n'est certes pas interdite (ce qui doit être réaffirmé) mais qu'elle n'est ni encouragée ni encadrée.

Le présent développement présente d'abord succinctement les données de la littérature sur lesquelles s'appuient les promoteurs des projets d'habitat partagé, décrit ensuite les principaux enseignements tirés des expériences locales enquêtées par la mission puis fait état des avis émis par les membres du groupe de travail national ; au vu de ces éléments, la mission propose une série de recommandations destinées à promouvoir la mobilisation de la PCH dans le cadre de l'habitat partagé sans méconnaître les risques possibles.

Les constats et recommandations portent sur la mise en commun[136] des seules aides humaines[137], la question des aides techniques n'ayant pas fait l'objet d'observations particulières portées à la connaissance de la mission. Par ailleurs, conformément à son objet, la mission ne traite ici que de la mobilisation de la PCH et ne donne donc pas une vue complète de l'habitat partagé[138] ni, *a fortiori*, de l'habitat dit « inclusif ».

3.2.1 Les promoteurs des expériences d'habitat partagé mettent en avant plusieurs objectifs, au premier rang desquels la possibilité donnée aux personnes handicapées d' « être autonomes sans vivre seules »

Sous le titre « *multiplier les possibles en termes de mode de vie* », un document relatif aux formes alternatives d'habitat souligne la place du logement personnel. « *Ce lieu d'habitation revêt plusieurs fonctions : une fonction symbolique dans le sens où il fournit une adresse qui est considérée comme la base de toute activité citoyenne, mais il remplit également des fonctions identitaires, relationnelles et sociales. Vivre dans son propre logement permet d'organiser librement son temps et de choisir son mode de vie. L'habitat est ainsi synonyme d'autonomie. Pour chacun, le logement est alors un élément structurant son projet de vie* »[139].

---

[135] Assemblée nationale, réponse à la question écrite n° 32586 (Journal officiel, 5 novembre 2013, page 11659).

[136] Sans exclure le mot « mutualisation », la mission se réfère préférentiellement à la notion de « mise en commun » qui lui paraît correspondre mieux aux réalités observées (voir *infra* les développements sur le caractère individualisé du PPC et de la PCH).

[137] Il s'agit de mutualiser les sommes perçues au titre de l'élément mentionné au 1° de l'article L. 245-3 du CASF.

[138] Certains montages juridiques et financiers ayant permis la construction ou les travaux d'aménagement sont succinctement décrits dans l'annexe relative aux expériences enquêtées mais ils ne sont pas analysés. Les questions fiscales ne sont pas abordées ni certaines questions juridiques comme, par exemple, les conséquences d'un habitat partagé sur la détermination du domicile de secours des habitants.

[139] « *Des formes alternatives d'habitat pour favoriser l'autonomie* », Les cahiers du Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées (CCAH), n° 2, septembre 2009.

Une abondante littérature, nationale et internationale, traite des habitats partagés et des avantages qu'on peut attendre de la formule. A titre illustratif, sont présentés dans les encadrés ci-après trois documents qui font état des principaux arguments produits en faveur de l'habitat partagé : le premier est issu d'une association qui regroupe plutôt des personnes en situation de handicap physique ou polyhandicapées ; le deuxième concerne les personnes avec troubles envahissants du développement (TED) et s'adresse aussi, au-delà de l'autisme, aux personnes présentant un handicap psychique ou cognitif ; le troisième non seulement ne vise pas une catégorie précise de personnes handicapées mais inclut dans ses développements des analyses relatives aux personnes âgées.

Encadré n° 12 : Extraits du rapport « Un habitat dans une société inclusive - Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive »[140]

« *Le placement en institutions spécialisées pour les personnes qui ont des déficiences a longtemps été "la norme". Face aux aspirations justifiées de ces personnes de se voir offrir d'autres possibilités de mener une vie digne au sein de la société, un mouvement de désinstitutionalisation a été enclenché un peu partout en Europe, avec différents degrés d'ouverture et de soutien de la part des autorités publiques, mais aussi du système médico-social en général. Aujourd'hui, les personnes qui vivent les situations de handicap ont, théoriquement, le choix entre la vie à domicile (quel que soit leur degré de dépendance), grâce à des aides et à un accompagnement adapté, et la vie en hébergement collectif où leur logement doit constituer un lieu de vie privé* [...]. *Dans les faits, ce choix est loin d'être aussi simple.*

[...] « *L'émergence de la problématique des "nouvelles formes d'habitat" est symptomatique d'une évolution des réponses aux besoins des personnes ayant des déficiences et des incapacités. Alors que ces réponses ont été historiquement conçues en termes de protection et d'aide dans une logique sectorielle, elles évoluent, progressivement, vers des finalités plus ambitieuses contribuant à repositionner la place des personnes handicapées au sein de la société.* [...] *Il s'agit désormais d'inventer un type d'habitat permettant, quel que soit son lieu de vie, de rester maître de ses choix de vie. Ce changement de perspective s'avère cependant complexe car il suppose d'agir à différents niveaux de la société* ».

[...] « *D'où le constat formulé par Henri-Jacques Stiker : "Ou bien la personne handicapée accepte d'être l'objet d'une prise en charge en institution, avec toute la connotation attachée à cette expression, ou bien elle est abandonnée à la responsabilité d'organiser elle-même et de porter à bout de bras la complexité de son accompagnement. Risque d'aggravation de la dépendance dans le premier cas, danger d'épuisement dans le second. Nécessité d'adapter sa vie personnelle aux contraintes d'une institution rarement conçue pour l'usager d'une part, solitude et prise de risque maximale dans l'autre. Nous sommes conscients de l'aspect caricatural de ces alternatives ainsi formulées, mais nous y insistons pour dénoncer le manque criant de formules intermédiaires combinant vie autonome et sécurisation de l'environnement"*[141] ».

[140] APF, *Un habitat dans une société inclusive - Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive*, rapport final, avril 2014.
[141] Henri-Jacques STIKER, *Handicap et accompagnement, nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Dunod, 2009.

Encadré n° 13 : Extraits du rapport « L'habitat des personnes avec TED : du vivre chez soi au vivre ensemble »[142]

« *Il existe un corpus convergent de connaissances qui démontre l'intérêt qu'il nous faut désormais porter sur les propositions d'habitat, qu'elles soient réalisées sur un mode individuel ou qu'elles soient conçues autour d'un habitat collectif.* [...] *La vie en grande collectivité est une souffrance pour la majorité de ces personnes. Il nous faut en tirer toutes les conséquences dans nos offres d'habitat et d'hébergement. Il faut fragmenter les institutions classiques en petites unités de vie. Bien des soi-disant "troubles du comportement" pourraient ainsi être évités, révélant ainsi leur caractère purement réactionnel à des conditions de vie inadéquates. D'un autre côté, s'agissant de l'habitat en milieu ordinaire, il faut recréer de la vie, accompagner, « ré-animer » parfois une vie quotidienne enfermée dans des routines aliénantes et pourtant rassurantes pour la personne autiste. L'apparence d'une bonne autonomie peut se révéler être, au quotidien, un véritable "enfermement au domicile" pour certaines personnes. Il faut donc se doter de moyens d'étayage en direction des accompagnements à la vie sociale, au travail ou à l'activité, aux soins courants ou aux activités récréatives et culturelles…* ».

[...] « *La "polarisation" des dispositifs de financement entre résidence médicalisée pour personnes en situation de grande dépendance d'une part et "maintien à domicile" seul ou avec cohabitation avec des membres de sa famille d'autre part ne laisse pas assez de place pour des solutions innovantes adaptées aux besoins de ces personnes* ».

Encadré n° 14 : Extraits de l'étude du cabinet Oxalis, « Etude sur l'offre d'habitat alternatif au logement ordinaire et au logement en institution pour personnes handicapées et pour personnes âgées »[143]

« *Habiter signifie que l'on a sa place en société, c'est aussi être abrité, se sentir en sécurité pour construire son intérieur, être "chez soi". Les personnes privées de ce "chez soi" avec les autres (voisins, famille, amis, relations) perdent une partie de leur identité, sont plus vulnérables* ». [...] *L'accès à l'habitat est un facteur d'intégration en relation avec l'autonomie de la personne. Cette autonomie est renforcée par l'accessibilité aux droits du citoyen et à l'environnement : la rue, la cage d'escalier, le parc, les services, etc.* [...] *Apporter un sentiment de sécurité, dans cette autonomie et dépendance relative, est également un point commun aux réalisations, pas nécessairement affiché comme objectif d'origine, mais assez largement exprimé par les occupants.* [...] *Les réalisations* [...] *proposent une forme de vie autonome et sécurisée* [...]. *Elles intègrent trois dimensions : un habitat regroupé permettant des solidarités de voisinage (3 à 10 personnes en colocation ou en logements individuels regroupés dans un même bâtiment ou dans des bâtiments proches) ; un accompagnement à la vie sociale ; une réponse aux besoins de compensation de la personne* ».

[...] La « *mise en commun* [de la PCH] *permet d'augmenter l'amplitude horaire de l'aide possible, en ce sens la mise en commun améliore la sécurisation des personnes.* [...] *L'aide humaine n'intervient plus seulement sur les besoins individuels mais aussi sur des besoins collectifs. La dimension collective est facteur de socialisation, elle constitue une des améliorations perceptibles dans cette pratique contribuant à l'autonomie de la personne* ».

[142] Association nationale des CREAI, *L'habitat des personnes avec TED : du vivre chez soi au vivre ensemble*, septembre 2011.

[143] Cabinet Oxalis, *Etude sur l'offre d'habitat alternatif au logement ordinaire et au logement en institution pour personnes handicapées et pour personnes âgées*, rapport final, 8 janvier 2015 (étude menée à la demande de la Direction générale de la cohésion sociale).

Justifiées par les arguments dont les trois encadrés précédents rendent compte, les expériences d'habitat partagé paraissent participer de plusieurs références :

- du mouvement dit de « désinstitutionnalisation »[144], en permettant à des personnes en situation de handicap soit de pouvoir vivre plus près du milieu ordinaire et avec un emploi du temps moins contraint que dans un établissement médico-social (par exemple un foyer d'accueil médicalisé), soit de pouvoir quitter le domicile de leurs parents, ce qui améliore leur autonomie tout en contribuant à « soulager » des parents qui, eux-mêmes, vieillissent ;
- de l'objectif de ne pas maintenir inutilement dans les établissements de santé spécialisés en psychiatrie des personnes en situation de handicap psychique ou cognitif qui n'ont plus besoin d'une telle prise en charge mais qui, pour autant, ne peuvent pas vivre de manière totalement autonome et ont impérativement besoin d'un accompagnement, faute de quoi elles risquent de se retrouver « à la rue » (voir *supra* chapitre 1 et *infra* § 3232) ;
- des principes énoncés dans la démarche dite « une réponse accompagnée pour tous ». De fait, dans les expériences où la mission a enquêté, les familles à l'origine des projets d'habitat partagé recherchaient, dans certains cas, une solution pour des jeunes en amendement Creton[145] ; dans d'autres cas, C'était le manque de places disponibles, notamment en MAS ou en FAM[146], qui expliquait le projet.

Une note communiquée à la mission résume les objectifs des porteurs des projets d'habitat partagé

Encadré n° 15 : Extraits d'une note commune de l'Association des Paralysés de France, de la Fédération de l'Arche en France et de la Fédération Simon de Cyrène[147]

« *Le droit des personnes en situation de handicap de vivre dans la société avec la même liberté de choix que les autres personnes, notamment pour ce qui concerne la possibilité de choisir où et avec qui elles vont vivre, s'est pendant longtemps limité à un choix binaire : vie autonome à domicile, ou vie collective en institution* ».

« 1°) *L'habitat inclusif repose sur une organisation qui fait du lieu d'habitation de la personne en situation de handicap "son" logement personnel, même lorsque la personne n'est ni propriétaire, ni locataire directe (et qu'elle verse donc une redevance à une structure assurant l'intermédiation locative) et même lorsque, en raison du projet collectif associé à ce logement, un ou plusieurs espaces de vie commune (salle de détente, buanderie…) sont mutualisés. D'importantes différences peuvent ainsi exister, d'un bout à l'autre du spectre, entre des dispositifs dans lesquels il n'y a pas, ou très peu, de temps de vie en commun entre les co-habitants, et ceux dans lesquels, au contraire, ces temps et activités partagés définissent une vraie communauté de vie. Mais dans tous les cas, il s'agit toujours d'une vie librement partagée à plusieurs (qui répond au principe : "vivre autonome sans vivre seul"), dans laquelle les éventuels espaces et temps collectifs sont choisis et non imposés* ».

« 2°) *L'habitat inclusif conjugue, pour la personne en situation de handicap, la réponse à son besoin de logement et la réponse à ses besoins d'aide, d'accompagnement et, le cas échéant, de ce qu'il est convenu d'appeler la "surveillance".* [...] *La nature et l'intensité* [des interventions extérieures] *seront très variables* [...]. *Mais il reste que, dans tous les cas, la disponibilité d'un*

[144] Voir notamment : Unapei, *Pour une société inclusive, un levier : la désinstitutionnalisation*, juin 2015 ; Philippe MIET, *Vivre en milieu ordinaire : bien sûr, à condition...*, Union sociale, juin-juillet 2010, n° 238, p. 30 ; Roland JANVIER, *Désinstitutionnalisation, danger ou opportunité ?*, consultable sur rolandjanvier.org, 3 mai 2012.

[145] On désigne ainsi les dispositions qui autorisent le maintien d'un jeune adulte dans un établissement dont il a dépassé la limite d'âge et qu'il ne peut quitter faute de places dans une structure pour adultes.

[146] Maison d'accueil spécialisée, foyer d'accueil médicalisé.

[147] Note commune de l'Association des Paralysés de France, de la Fédération de l'Arche en France et de la Fédération Simon de Cyrène (8 septembre 2016).

service, plus ou moins continu et plus ou moins intense, d'aide personnalisée, fait partie intégrante du projet d'habitation ».

« 3°) *L'habitat inclusif vise toujours, en prenant en général appui sur la vie organisée à plusieurs, une insertion active dans le voisinage, la vie de quartier, l'environnement de proximité. Il est un projet de "vie partagée" au-delà des seules personnes en situation de handicap. Ce point est fondamental. Il marque la dimension "inclusive" commune à tous les projets. Il fait souvent reposer cette dynamique d'insertion, tournée vers l'extérieur, sur celle qui se crée d'abord au sein du collectif de co-habitants, du fait qu'ils ne vivent pas de manière isolée* [...] ».

« *Ces dispositifs sont donc porteurs de valeurs fortes. De surcroît, leur philosophie, qui consiste à partir strictement du besoin individuel des personnes, les oriente vers l'efficience économique (du meilleur service au meilleur coût). Ils sont l'instrument d'une double optimisation : de qualité de vie et d'insertion pour les personnes qui en font le choix, de coût global pour les financeurs publics* ».

3.2.2 Les expériences enquêtées permettent de constater des modes très différenciés de mobilisation de la PCH et de définir deux cas-types

Dans son étude précitée, le cabinet Oxalis avait « *pu repérer certains territoires comme plus foisonnants d'initiatives, en direction des publics âgés comme des publics en situation de handicap : l'ouest de la France avec la Bretagne et la Loire-Atlantique, la région du Nord-Pas-de-Calais, l'est de la France avec l'Alsace et la Lorraine, la région Rhône-Alpes* ». De fait, la mission a observé des expériences conduites dans ces quatre ensembles géographiques (respectivement dans les Côtes d'Armor[148], à Roubaix[149], à Illkirch[150] et à Lyon[151]) ; elle a complété son analyse avec le site du Le Havre où elle a enquêté auprès des responsables d'habitats partagés destinés à des personnes en situation de handicap psychique[152], champ non abordé par l'étude d'Oxalis. L'annexe n° 1 relative aux expériences d'habitat partagé détaille chaque projet et la manière dont sont mobilisées les aides humaines accordées dans le cadre de la PCH.

La mise en perspective des constats faits sur les cinq sites témoigne d'une très grande diversité :

- dans les déficiences des personnes en situation de handicap qui vivent en habitat partagé : toutes les catégories énoncées dans la loi de 2005 sont concernées (handicap affectant une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, polyhandicap ou trouble de santé invalidant) ;
- dans les modalités de mobilisation des aides humaines accordées dans le cadre de la PCH : la mise en commun peut être partielle ou complète et concerner les aides à l'accomplissement des actes essentiels de l'existence (entretien personnel, déplacements, participation à la vie sociale), la surveillance ou encore la stimulation (même si cette dernière n'est pas mentionnée dans l'annexe 2-5 du CASF) ;
- dans les montages juridico-financiers : ceux qui ont permis d'acheter, de construire, d'aménager, d'équiper les locaux et ceux qui organisent le fonctionnement quotidien.

[148] Expérience conduite par l'Association des paralysés de France (APF).
[149] Expérience conduite par l'association « GAPAS » à Roubaix.
[150] Expérience conduite par l'Association des familles de traumatisés crâniens (AFTC) d'Alsace à Illkirch.
[151] Expérience conduite par l'association « Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP) Rhône-Alpes » à Lyon.
[152] Expérience conduite par l'association « Côté Cours » au Havre.

Toutefois, le plus souvent, le dispositif institutionnel met en jeu quatre partenaires : « *de manière générale :*

- *le Département est pilote du dispositif expérimental qu'il autorise, finance au titre des prestations (PCH et le cas échéant aide ménagère) et évalue ; il informe la MDPH des projets en cours et de l'évolution de ceux-ci ;*
- *l'association porteuse du projet "habitat partagé ou habitat regroupé" est la référente du Département ; elle est locataire à titre principal des logements et l'interlocutrice des usagers et de leurs familles pour tout ce qui touche à l'organisation matérielle de l'accueil ; l'association est garante de la continuité du dispositif en assurant le renouvellement des locataires en cas de départ ;*
- *le service d'aide et d'accompagnement à domicile assure la coordination des différents intervenants auprès de l'occupant, en raison de sa proximité journalière avec ce dernier. Il cède sa place au SAVS*[153] *ou SAMSAH*[154] *si l'intervention de ces derniers est requise (art. D. 312-164 du CASF) ;*
- *la MDPH évalue les besoins individuels des personnes en prenant en compte l'environnement "habitat partagé ou habitat regroupé" puis soumet pour décision à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) une proposition de plan d'aide intégrant les heures mutualisées »*[155].

Le rapport précité du cabinet Oxalis identifie trois facteurs propices à l'émergence de nouvelles formes d'habitat : des aspirations individuelles à la mixité et à la citoyenneté ; une sensibilité accrue des collectivités territoriales et des bailleurs ; un périmètre médico-social en cours de redéfinition. Du point de vue de la mission et au regard des constats qu'elle a faits localement, les deux premiers facteurs occupent une place majeure : là où des expériences sont mises en place et paraissent réunir suffisamment d'atouts pour être reconnues comme apportant « un plus » aux personnes handicapées, on enregistre à la fois une forte implication des personnes concernées et de leurs familles (souvent à l'origine du projet puis porteuses de son fonctionnement dans la durée comme de ses adaptations), une adhésion au projet manifestée par le bailleur social (dont le rôle va alors bien au-delà de ce qu'il est dans les cas courants) et, enfin, un soutien explicite de la MDPH et du conseil départemental, ces deux dernières institutions pouvant être plus ou moins impliquées mais étant toujours facilitantes.

3.2.2.1 Les diverses modalités de mobilisation de la PCH peuvent s'organiser à partir de deux cas-types

Au-delà de la description de ce qui différencie les expériences et de ce que leurs dispositifs peuvent avoir en commun, la mission dégage deux cas-types qui s'incarnent dans les expériences enquêtées à Lyon et au Havre.

- L'expérience conduite à Lyon illustre le premier cas-type en s'adressant à des personnes qui bénéficient chacune en moyenne d'une douzaine d'heures quotidiennes d'aide humaine et qui optent pour une mise en commun partielle de la PCH

Dans le cas de l'expérience conduite à Lyon par le « Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP) Rhône-Alpes », le principe de fonctionnement est que les personnes en situation de handicap ont chacune un plan individuel de compensation du handicap, d'où découle un nombre d'heures de PCH pour lesquelles les personnes doivent conserver le choix des intervenants.

[153] Service d'accompagnement à la vie sociale.
[154] Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.
[155] Article 3 d'un projet de convention mis au point par les services du conseil départemental des Côtes d'Armor qui n'a jamais été signé mais dont l'esprit n'est pas abandonné.

Concrètement, les heures de PCH se décomposent ainsi :

- d'une part, des heures de surveillance qui, mises en commun, permettent d'obtenir une surveillance assurée 24 heures sur 24 par le GIHP (ce qui autorise la réalisation d'interventions en dehors des heures programmées) ;
- d'autre part, toutes les autres heures qui demeurent individualisées, chaque personne choisissant librement l'intervenant qui les exécute.

Le GIHP distingue ainsi sa pratique de ce que serait un « package global » dans lequel ce serait la même structure qui effectuerait toutes les heures, à la fois celles qui sont mises en commun et celles qui sont individualisées. Un tel dispositif, selon les responsables du GIHP, nuirait à la liberté de choix des personnes et reviendrait à créer une sorte d'établissement.

Les personnes prises en charge ont toutes besoin d'un accompagnement à la vie quotidienne important. En moyenne, elles ont une attribution de 10 à 12 heures par jour : les besoins d'intervention de nuit ne sont donc pas pris en compte. Du point de vue des responsables de l'association, les compensations accordées en CDAPH sont, trop souvent, soit de 12 heures soit de 24 heures par jour ; le GIHP vise à proposer une prise en charge intermédiaire pour apporter une solution aux personnes qui bénéficient de 10 à 12 heures mais peuvent avoir des besoins non programmés ou non programmables lors des heures non couvertes et particulièrement la nuit ; il s'agit de donner aux personnes la possibilité « de faire appel à une aide humaine ponctuellement et au bon moment ».

Au total, les 9 locataires présents le jour de l'enquête (pour 10 logements dédiés, répartis dans un immeuble récent) mutualisent chacun 5 heures.

De fait, la convention qui lie le conseil départemental et le GIHP prévoit que le financement repose sur « *5 heures mutualisées par jour et par bénéficiaire, soit de 150 à 155 heures mutualisées par mois et par bénéficiaire. Ce coût est pris en charge directement par le Département, sur facture,* [...] *comme mentionné dans le contrat de prestation conclu entre le service et le bénéficiaire ;* [...] *les heures mutualisées sont payées directement au service sur la base de factures mensuelles* ».

Aux termes de cette convention, « *le service assure au bénéficiaire :*

- entre 6 h et 21 h : une réponse rapide à tous les gestes de la vie quotidienne non programmés et/ou de courte durée de l'utilisateur ;
- de 21 h à 6 h : l'accomplissement des gestes de la vie quotidienne comprenant le coucher.

La mutualisation prévue s'organise autour de gardes effectuées selon les horaires et modalités suivantes :

- *2 personnes de permanence de nuit de 20 h à 24 h, soit 8 heures ;*
- *1 personne de permanence de nuit de 24 h à 6 h, soit 6 h ;*
- *1 personne de permanence de jour de 6 h à 20 h, soit 14 h.*

[...] *La permanence de service garantit* [...] *la prise en charge, d'une part, en journée de l'ensemble des actes de courte durée et non programmés et, d'autre part, pour la nuit, des actes programmés et non programmés* ».

Concrètement, 7 auxiliaires de vie sont employés, correspondant à 6,11 équivalents temps plein.

On constate donc que le système fonctionne sur la base d'une présence effective assurée quotidiennement à hauteur de 28 heures ; or, les personnes concernées (au nombre de 10 dans la convention et de 9 le jour de l'enquête) mettent chacune à disposition 5 heures par jour, ce qui dégage 45 heures (ou 50 lorsque les 10 logements sont occupés). Les heures qui ne correspondent pas à la présence du personnel permettent de financer le fonctionnement du dispositif et, notamment, le salaire de la coordinatrice et le loyer du local commun où se trouve l'auxiliaire de vie de permanence.

Les responsables de l'association et les financeurs sont bien conscients de ce que le dispositif en place revient à prélever une partie des heures de PCH pour financer des fonctions qui ne correspondent pas à des prestations individualisables mais sont par essence collectives. Dans l'optique d'un renouvellement de la convention ou, plutôt, de son remplacement par un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM), la réflexion s'oriente vers un autre dispositif qui garantirait les mêmes services qu'aujourd'hui mais reposerait sur un autre équilibre : le nombre des heures de PCH relatives à « la surveillance » serait réduit à hauteur de ce que recouvre la section 2 de l'annexe 2-5 du CASF (le nombre des heures mises en commun passerait vraisemblablement de 5 heures par jour et par personne à 2 ou 3) et les fonctions les plus collectives (le salaire de la coordinatrice et le loyer du local commun) seraient financées sans recours à la PCH dans le cadre du CPOM.

L'équilibre économique est construit par l'association sur l'hypothèse d'une absence moyenne de 25 jours par an et par locataire. Toutes les heures de PCH mises au « pot commun » sont « rendues » au locataire qui s'absente (sauf les absences de week-end[156]) ou, *a fortiori*, qui quitte la structure.

Dans le cas de figure du fonctionnement du GIHP, la mise en commun des PCH permet majoritairement d'assurer des interventions répondant aux besoins « physiologiques » qui sont soit très brèves, soit susceptibles de n'être pas tous les jours délivrées à la même heure, soit non programmables ; pour ces situations, la présence 24 heures sur 24 d'une personne qui peut être appelée par simple pression sur un bouton constitue une réponse appropriée. On pourrait certes envisager qu'une réponse aussi performante, voire plus, serait obtenue si la personne bénéficiait d'une aide totalement individuelle de 24 heures par jour : elle aurait les mêmes prestations, de surcroît sans aucune attente. Toutefois, selon les responsables du projet enquêté, un tel système (qu'il importe évidemment de ne pas exclure, certaines personnes pouvant en avoir impérativement besoin et devant alors l'obtenir sans discussion) emporte trois inconvénients :

- il impose à la personne d'être accompagnée nuit et jour, sans interruption, ce qui, à la longue, peut être perçu comme pesant, ne contribue guère à maintenir une faculté d'autonomie, si mince qu'elle puisse être, et entrave fortement une vie affective et sexuelle ;
- il est susceptible, si l'on ne prend pas les mesures appropriées, de renforcer l'isolement de la personne tandis que, au moins potentiellement, l'habitat partagé autorise un lien social avec d'autres personnes en situation de handicap ;
- il emporte un coût très important pour la collectivité en apportant 24 heures sur 24 une aide qui n'est pas effectivement mobilisée 24 heures sur 24 ; à titre d'exemple, il ressort des informations collectées par le logiciel mis en place par le GIHP que le locataire le plus utilisateur des prestations doit être retourné dans son lit toutes les deux heures ; c'est dire qu'entre environ 22 heures et 7 heures, il a besoin de 4 interventions, chacune étant relativement brève ; l'auxiliaire de vie de permanence répond à ce besoin et peut de surcroît répondre à des demandes intermédiaires émanant de la même personne ; en même temps, l'auxiliaire de vie demeure disponible pour d'autres personnes qui peuvent elles aussi avoir besoin d'être aidées mais dont les demandes sont en moyenne moins fréquentes. En l'occurrence,

[156] Selon les responsables du projet, pendant leurs absences de week-end, les habitants sont pris en charge au sein de leurs familles et la demande de pouvoir « emporter » les heures de PCH durant le week-end n'est pas formulée.

l'auxiliaire de vie dispose d'un téléphone portable qui lui permet d'indiquer aux personnes le délai d'attente éventuel et, le cas échéant, d'opérer des priorités.

➤ L'expérience conduite au Havre répond au second cas type et vise des personnes en situation de handicap psychique dont toutes les heures d'aide sont mises en commun

L'association « Côté Cours », spécialisée dans la réhabilitation psychosociale des personnes en situation de handicap psychique, a été créée au Havre en 1999, à partir du centre hospitalier spécialisé qui menait alors une politique de réinsertion et créait des structures alternatives à l'hospitalisation. Progressivement, le centre hospitalier spécialisé s'est désengagé de ses activités extra-hospitalières et, aujourd'hui, l'association est totalement autonome. Elle gère notamment deux résidences dans lesquelles la mission s'est rendue.

La résidence « La Chrysalide » comprend un grand espace commun au rez-de-chaussée et, à chaque étage, deux chambres et une salle de bains ; elle accueille quatre femmes très vulnérables avec des troubles psychiques et des addictions.

Trois femmes bénéficient chacune de 30 heures de PCH par mois, soit 90 heures au total ; la quatrième a une PCH à hauteur de 80 heures par mois. La MDPH utilise les items de la liste officielle (notamment le besoin d'une « surveillance régulière »[157]) et, de manière générale, accorde 30 heures[158] mensuelles aux personnes en situation de handicap psychique présentées par l'association. Mais l'on ne peut pas parler de « forfaitisation » (comparable à ce qui se passe dans les domaines de la surdité et de la cécité) dans la mesure où toutes les décisions résultent d'une analyse individuelle des besoins de la personne et où la CDAPH accorde un nombre d'heures plus important lorsqu'elle l'estime nécessaire, comme elle l'a fait pour l'une des locataires de « La Chrysalide ».

Dans une approche délibérément collective et globale, toutes les heures sont mutualisées. Sur le total de 170 heures, la structure utilise le nombre d'heures nécessaire à la rémunération d'une auxiliaire de vie à temps plein (151 heures), les heures supplémentaires étant « perdues » ; les heures de PCH « transitent » par le service d'aide à domicile qui intervient en tant que prestataire et rémunère cette auxiliaire de vie.

L'auxiliaire de vie travaille sur place 35 heures par semaine (de 9 heures à 16 heures chaque jour de la semaine). Les locataires disposent des numéros de téléphone leur permettant de demander de l'aide en dehors des heures de présence de cette « maîtresse de maison » mais elles n'y recourent qu'exceptionnellement. De fait, un travail est réalisé sur le groupe pour que les quatre locataires mettent en commun leurs compétences et parviennent par elles-mêmes à se mettre en sécurité et à savoir quoi faire en cas de besoin le soir, la nuit et le week-end. L'approche collective vise précisément à renforcer les capacités du groupe, sur le modèle des « pairs-aidants » : la pair-aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique ; le partage du vécu de la maladie et du parcours de rétablissement constituent les principes fondamentaux de la pair-aidance.

Les locataires interrogées expriment le souhait de pouvoir vivre seules dans un logement autonome tout en reconnaissant qu'elles ont encore besoin d'être accompagnées avant de parvenir à ce statut et que le dispositif mis en place au sein de la résidence leur apporte un « cadre » qui leur est nécessaire.

Le fonctionnement avec quatre locataires est adapté au fait que ces personnes ont besoin d'un accompagnement relativement développé et individualisé. Selon les responsables de l'association, la capacité moyenne envisageable en habitat partagé est d'environ sept personnes en situation de handicap psychique et peut aller jusqu'à dix voire quinze personnes si elles sont plus autonomes.

[157] Telle que définie à la section 2 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF.
[158] L'annexe 2-5 du CASF indique que « le temps de surveillance attribué au titre de la prestation de compensation peut atteindre 3 heures par jour ».

Dans la seconde résidence où la mission s'est rendue, sept personnes sont logées. Sur la base de 30 heures de PCH par mois, on dispose de 210 heures, valorisables à hauteur de 20 €, ce qui permet, par mutualisation des PCH, de dégager 4 200 € par mois et donc de financer deux postes d'aide médico-psychologique (AMP) : une auxiliaire de vie intervient de 9 heures à 16 heures et une autre de midi à 19 heures, les quatre heures de chevauchement correspondant au temps des activités principales. Les personnes présentes sont en situation de handicap psychique mais l'une d'elles a été victime d'un traumatisme crânien.

Dans les deux résidences, les personnes sont trop vulnérables pour vivre seules et un accompagnement mutualisé répond à leurs besoins. Plus précisément, la PCH n'est pas ici tournée vers une aide individuelle : les locataires ne bénéficient pas des « aides aux actes essentiels de l'existence »[159] mais d'une « surveillance régulière »[160]. Une fois mutualisées, les PCH attribuées aux personnes permettent une vie collective qui apporte les étayages à même de donner aux locataires une plus grande autonomie et, potentiellement, de les préparer à accéder à un logement totalement autonome. On est dans une forme de « *colocation contenante* »[161].

La vie collective autorise un fonctionnement s'appuyant en partie sur les pairs-aidants pour favoriser le « rétablissement » ; cette notion de « rétablissement », propre au domaine de la santé mentale[162], contribue à définir la spécificité des interventions de l'association Côté Cours, spécialisée dans le champ du handicap psychique.

Dans le dispositif adopté, l'association Côté Cours est la seule à apporter aux personnes toutes les aides qui leur sont nécessaires. L'argument mis en avant pour justifier cet état de fait tient aux spécificités du handicap psychique : les personnes concernées ont avant tout besoin d'une très grande cohérence dans les interventions, qui contribue à les équilibrer ; de ce point de vue, le fait d'être pris en charge par une unique structure dont tous les intervenants se connaissent et coopèrent entre eux apporte aux personnes un accompagnement plus rassurant que s'il était fourni par une pluralité d'interlocuteurs.

Dans le rendu de ses décisions, la CDAPH ne fait pas apparaître que les heures de PCH vont être mutualisées dans le cadre d'un habitat partagé : formellement, les heures attribuées demeurent individuelles. De même, lors de la facturation, le service compétent de la direction de l'autonomie du conseil départemental s'adresse au service d'aide à domicile de l'association Côté Cours, en tant que service prestataire des aides individuelles ; les fichiers échangés entre le conseil départemental et l'association indiquent le nombre des heures individuelles attribuées à chaque personne ; les bordereaux récapitulant les heures sont signés par chaque personne concernée. Le contrôle d'effectivité est peu pratiqué, le conseil départemental concentrant ses contrôles sur les plans d'aide qui incluent les heures les plus nombreuses, qui ne concernent pas les personnes en situation de handicap psychique.

➢ Dans les deux cas-types, la mobilisation de la PCH se fait selon des modalités très différentes pour s'adapter à des besoins eux-mêmes très différents, exprimés par des personnes qui sont dans des situations de handicap très différentes

Au travers des deux exemples de Lyon et du Havre qui viennent d'être décrits, deux cas-types sont apparus, répondant à des choix très différents ; le clivage principal touche à la mobilisation de la PCH qui se fait de manière partielle dans le premier cas (aujourd'hui à hauteur de 5 heures -et demain probablement 2 ou 3- sur 10 à 12) et totale dans le second cas, quel que soit le nombre des heures attribuées.

[159] Telles que définies à la section 1 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF.
[160] Définie à la section 2 de l'annexe 2-5 du CASF.
[161] Stéphanie Maurice, *Troubles psychiques : un habitat partagé - colocation contenante*, Actualités sociales hebdomadaires, 24 octobre 2014, n° 2880.
[162] Voir par exemple : Philippe VANDENBROECK et Patrick de RYNCK, *La vulnérabilité psychique comme force*, Fonds Reine Fabiola et Fonds Julie Renson, Fondation Roi Baudoin, 2014, Bruxelles.

Compte tenu des différences majeures observées entre les deux cas-types, les promoteurs ont tout intérêt à définir clairement les types de situations de handicap auxquels ils entendent répondre et les besoins des personnes qui vont vivre en habitat partagé ; c'est en fonction de ces réalités que devra être organisée la mobilisation des heures d'aide humaine.

Le critère de distinction est en effet dans la nature des aides à mobiliser :

- dans le premier cas-type, les aides humaines portent avant tout sur les actes essentiels de l'existence, tels qu'ils sont décrits au chapitre 2 § 1 l'annexe 2-5 du CASF, et c'est ce qui justifie qu'au sein des heures attribuées au titre de la PCH, la part prépondérante doive demeurer individualisée (voir *infra* § 3241) ;
- à l'inverse, dans le second cas-type, les personnes disposent des capacités nécessaires pour se déplacer, s'alimenter, se vêtir, etc. mais leurs déficiences les empêchent de réaliser ces actes seules et par elles-mêmes et elles doivent être à la fois surveillées et stimulées, en tout cas accompagnées, mais d'une manière radicalement différente de ce qu'on a observé dans le premier cas-type : l'aide humaine est d'une autre nature (sans exclure la possibilité d'une plage de recouvrement, par exemple pour ce qui touche à la participation à la vie sociale : sorties, loisirs, etc.).

Deux conséquences sont à tirer de cette distinction fondamentale :

- d'abord, le débat sur la compatibilité entre la PCH, prestation individuelle permettant la réalisation d'un plan personnalisé, et le fait que des personnes qui en bénéficient puissent mettre en commun des heures d'aide humaine, ne peut être abordé de manière générale mais doit tenir compte de l'existence des différences majeures constatées entre les deux cas-types ;
- ensuite, en habitat partagé, les modalités de mobilisation de la PCH ne peuvent pas obéir à un schéma unique ; le constat de besoins et de manières d'opérer aussi différenciés impose de renoncer à une modélisation. En revanche, de nombreuses améliorations peuvent passer par l'observance de recommandations de bonnes pratiques, mieux à même de s'adapter à la diversité des situations qu'un texte réglementaire ou *a fortiori* législatif (voir *infra* § 3241).

3.2.2.2 Là où elles ont pu être évaluées, les expériences sont jugées positivement

- Dans le département des Côtes d'Armor

Comme indiqué dans l'annexe relative aux expériences enquêtées, le conseil général des Côtes d'Armor a fait procéder en 2012 à une évaluation des dispositifs d'habitat partagé. « *L'ensemble des expérimentations en cours montre que, quel que soit le profil de l'habitant et sa capacité à exprimer verbalement ou différemment ses envies, l'organisation au quotidien permet de réaliser les projets et de répondre aux attentes, que ce soit de sorties, de séjours, d'activités ou autres loisirs de manière spontanée, même si parfois des délais d'organisation sont nécessaires pour les projets importants (départs en vacances,…). De ce fait, les familles ont pu constater une progressive acquisition d'autonomie des habitants qu'ils ne leur connaissaient pas en établissement ou au domicile parental : des prises de position ou encore l'expression forte de leurs goûts et souhaits* »[163].

[163] Cabinet Eneis, *L'expérimentation de la co-location et de l'habitat regroupé à destination des personnes en situation de handicap dans le département des Côtes d'Armor*, 2012.

Puis une enquête auprès des bénéficiaires s'est déroulée au cours de l'été de 2014. On peut notamment en retenir l'apport de l'habitat partagé comparativement à la situation en établissement :

- sur l'un des sites, *« [...] dans les habitats regroupés ou partagés, les personnes, pour la plupart d'entre elles, ont l'expérience d'une vie en établissement. Leurs témoignages indiquent que cette période a été une souffrance, entre l'apprentissage, la rééducation, les transports sanitaires et les règles de vie en institution. Leur enfance a été marquée, mais aujourd'hui la proximité des parents est un réconfort pour les plus jeunes, ils apprennent aussi la possibilité de s'éloigner, de faire des choix, y compris de prendre des risques. La liberté d'aller et venir avec le soutien de l'aide à domicile et les moyens de transport attachés à ces logements est l'atout principal de ces habitats. Le souhait partout rencontré est de ne plus retourner en établissement, parce que l'accompagnement n'est pas personnalisé, créant parfois un sentiment d'abandon* » ;
- dans un autre site, *« la promiscuité rend la vie plus difficile avec l'obligation de partager des locaux, les emplois du temps, des difficultés relationnelles courantes existent aussi. La communication orale déficiente peut créer des incompréhensions entre les personnes, mais il y a aussi de fortes amitiés, sur fond de reconnaissance du handicap de l'autre »*[164].

L'évaluation de 2012 apportait d'intéressantes informations sur les avantages et limites perçus par les habitants concernés eux-mêmes. Il n'est pas exclu « *que chaque habitant ait à faire des concessions, afin de satisfaire les demandes du groupe. Par exemple, lorsqu'il y a une mutualisation des heures d'aide humaine pour les repas, les habitants sont amenés à respecter ce principe (qui, s'il a été défini, ne va pas contre les projets de vie de chacun). La liberté de chacun de prendre son repas où il le souhaite, est contrainte par des aspects logistiques et cette demande doit être anticipée (le repas doit être décalé dans l'exemple précédent). Selon les services, les demandes spécifiques doivent être formulées avec des délais variables, allant de 15 jours pour les modifications importantes, à quelques jours pour les demandes qui ne remettent pas toute l'organisation de la journée en question. On note quand même que le postulat de départ est que toutes les demandes d'ajustement sont considérées* a priori *possibles à tout moment, viennent ensuite les discussions quant aux modalités de mises en œuvre. Les habitants semblent satisfaits des réponses qui leurs sont apportées et notent qu'un mode de vie collectif, quel qu'il soit, implique de faire des concessions, les contraintes ne dépassant à aucun moment les bienfaits de la vie à domicile* »[165].

- Dans le Grand Lyon

La Métropole a réalisé en interne une évaluation des trois expériences d'habitat partagé de sa compétence (dont celle du GIHP décrite au § 3221). Les principaux résultats issus de l'exploitation de 23 questionnaires sont les suivants :

- dans 74 % des cas, les personnes étaient en établissement avant d'intégrer la structure d'habitat partagé (pour le GIHP, le taux n'est que de 38 %, 62 % des personnes venant du domicile) ; 87,5 % des personnes ont attendu plus d'un an pour intégrer le dispositif ;
- la prise en charge par la PCH, pour sa partie non mutualisée mais individuelle, *« recouvre une grande diversité d'actes. On remarque que les actes les plus concernés sont le lever (91,30 % des bénéficiaires), pour lequel les auxiliaires de vie individuels assistent parfois des aides-soignants ou des infirmiers, le déjeuner (87 %), le dîner (83 %), le petit-déjeuner (78 %), l'habillage (78 %) et la toilette (74 %). L'aide individuelle pour le coucher concerne 39 % des bénéficiaires et les retournements ou actes anti-escarre seulement 17 % des bénéficiaires. La plupart des actes sont réalisés en matinée » ;*

[164] Note du conseil général des Côtes d'Armor datée du 2 janvier 2015.
[165] Cabinet Eneis, *ibid.*

- « *les bénéficiaires sont en général satisfaits du temps pris par les intervenants de permanence* [i.e. relevant de la permanence mise en place par les PCH mutualisées] *entre l'appel et l'intervention* » ; 94 % des personnes interrogées se déclarent satisfaites des actes réalisés pendant la permanence ;
- « *pour 87 % des bénéficiaires de l'ensemble des dispositifs, la mutualisation de la PCH à domicile leur apporte plus de liberté dans leurs activités quotidiennes. Aucun résident n'a affirmé que sa liberté ait diminué suite à son entrée dans un des dispositifs évalués.* [...] *La majorité des bénéficiaires interrogée a souligné le caractère "nécessaire", "vital" ou "épanouissant" du système* »[166].

3.2.3 Les positions exprimées par les membres du groupe de travail national ne sont pas unanimes et invitent à une plus grande vigilance que les témoignages recueillis localement

3.2.3.1 Les opinions exprimées par les membres du groupe de travail national sont diverses et ne forment pas un consensus

Conformément à ce que la lettre ministérielle de saisine de l'IGAS demandait, la mission s'est largement appuyée sur les avis émis au sein du groupe de travail national désigné par le CNCPH[167]. Or, sur la question de l'habitat partagé, les opinions de ses membres ne sont pas convergentes et ne forment pas un continuum. On peut en effet distinguer deux ensembles, sans solution de continuité entre eux :

- d'un côté, les associations et organismes qui, sans méconnaître l'intérêt des formules d'habitat partagé, mettent spontanément en avant les limites des expériences et les risques dont il convient de se prémunir : l'habitat partagé pourrait dénaturer la PCH en la transformant en une prestation « collective », serait souvent destiné à contourner la faiblesse du montant des prestations accordées et, dans de trop nombreux cas, ne serait qu'un « choix par défaut » ; c'est pourquoi il serait nécessaire d'en « encadrer » les modalités. Au sein du groupe de travail, les associations et organismes qui émettent ces avis sont majoritaires ; les opinions émises vont de l'hostilité la plus vive (« [notre association est] *totalement opposée à toute mutualisation* ») à un inventaire des avantages et limites, ces dernières étant plus détaillées et plus argumentées que les premiers, d'où un jugement en demi-teinte (« *nous n'y sommes pas vraiment opposés* »[168]) ;
- d'un autre côté, les autres associations, minoritaires au sein du groupe, qui, sans méconnaître les risques de dérive et la nécessité de les prévenir, mettent spontanément en avant la possibilité qu'offrent les expériences d'habitat partagé de créer un espace de liberté dans un cadre sécurisé et avec un accompagnement suffisant, pour des personnes qui n'ont plus leur place dans des établissements médico-sociaux ou dans des établissements de santé spécialisés en psychiatrie, ou qui veulent les quitter (même si, pour le handicap psychique, la question première demeure celle de l'accès à la PCH).

[166] Métropole de Lyon, *Rapport d'évaluation des dispositifs de mutualisation des PCH*, 2015.
[167] Toutes les contributions écrites recueillies figurent en pièce jointe.
[168] Contribution d'une association non membre du groupe de travail.

Ces prises de position différentes s'expliquent aisément car elles sont en relation étroite avec la description des deux cas-types précédemment proposée : d'une côté, les associations et organismes qui interviennent préférentiellement auprès des personnes qui ont besoin des aides humaines pour les actes essentiels de l'existence et pour lesquelles la mise en commun ne peut porter que sur une partie des heures, la majorité des heures demeurant individualisée ; de l'autre côté, les associations dont les mandants sont en situation de handicap psychique ou cognitif (ou mental dans certains cas) et qui souhaitent proposer des habitats partagés à des personnes qui mettraient en commun toutes les heures dont elles bénéficient.

3.2.3.2 Les avis les plus favorables viennent des acteurs du domaine des handicaps psychique et cognitif, pour lesquels l'habitat partagé apparaît comme une solution particulièrement appropriée

Le handicap psychique ou cognitif est d'abord caractérisé par la spécificité des besoins des personnes. Mais une autre distinction apparaît également : alors que, dans le cas des autres situations de handicap, l'alternative est le plus souvent entre l'établissement et un domicile (le sien ou celui de sa famille), dans le cas du handicap psychique, l'hypothèse existe de n'être ni en établissement ni à domicile mais « à la rue ».

Comme l'indique la contribution remise par des associations, « *les personnes en situation de handicap psychique ont un besoin d'aide et d'accompagnement dans la vie quotidienne de façon étayée.* [...] *Sans accompagnement, les expériences de logement autonome se soldent souvent par des échecs, engendrant expulsion, stigmatisation et retour en hospitalisation et/ou à la rue :*

- *problème d'insalubrité du logement (problématique d'entassement - syndrome de Diogène - problèmes d'incurie - de clochardisation à domicile). Troubles de l'hygiène significatifs : déchets, absence d'entretien du logement, dégradation, problèmes d'hygiène corporelle et vestimentaire. Formes plus ou moins lourdes, allant jusqu'à la négligence totale de l'hygiène, de l'alimentation, l'impossibilité de sortir de chez soi, de gérer ses documents administratifs, de payer ses dettes. Les formes les plus graves vont jusqu'à la mort en l'absence de l'intervention d'un tiers ;*
- *problèmes de voisinage, générés par des comportements inadaptés et des sentiments de persécution (cris et hurlements la nuit, déménagements des meubles, délires paranoïaques sur des voisins malveillants, générant des comportements agressifs) ;*
- *grande vulnérabilité : problèmes de squattage de leur propre domicile, racket, dépouillement, maltraitance ;*
- *comportements inadaptés : errance en dehors du logement, réclusion à l'intérieur durant plusieurs jours d'affilée, maintien des volets clos et obscurité permanente ;*
- *difficultés à accomplir les actes de la vie quotidienne : cuisiner, faire les courses, se déplacer ou se repérer dans le quartier ;*
- *non investissement du logement qui reste une problématique majeure en matière d'insertion : la personne en situation de handicap psychique n'a pas les mêmes capacités à "habiter" son lieu de vie : logements vides de meuble, de décoration, de matériel de confort ou au contraire accumulation, incapacité à se défaire des objets inutiles ».*

Pour prévenir ces risques, « *il faut créer des formules d'habitat, à la fois souples et structurées, supports à un projet d'accompagnement favorisant la vie autonome et le lien social. La mise en commun de PCH [...] dans le cadre du choix de vivre dans un habitat partagé ou regroupé, est une des réponses pertinentes en matière d'accès et de maintien dans le logement ordinaire pour les personnes en situation de handicap psychique, qui ne peuvent assumer leur quotidien dans un logement autonome* ».

« *Dans le cas précis du handicap psychique, la logique s'oriente à la fois vers une dimension individuelle (stimulation, surveillance, etc.) et globale. Les besoins individuels sont fluctuants, donc la mise en commun totale de la PCH permet de répondre à cette variabilité de l'intensité de l'accompagnement individuel. Les problématiques résultant du handicap psychique ne sont pas axées sur la suppléance partielle et totale pour les actes essentiels de la vie quotidienne, mais sur la stimulation, la surveillance, la participation à la vie sociale (correspondant aux 3 h / jour de PCH : surveillance pour les personnes handicapées psychiques et 1 h de participation à la vie sociale). Ces besoins peuvent être pris en compte de manière collective ; l'autonomisation passe souvent par un apprentissage collectif, par la mise en commun de compétences individuelles qui permet au groupe de s'autogérer et d'acquérir une plus grande autonomie en milieu ordinaire* »[169].

La possibilité ici évoquée d'un apprentissage collectif favorisé par la réalisation à plusieurs des mêmes activités est à mettre en contrepoint de l'avis émis par une autre association pour qui « « *la mise en commun de la PCH doit être axée, en priorité, sur les heures accordées au titre de la surveillance, voire celles liées à la participation à la vie sociale (ex : loisirs, culture, rendez-vous médicaux…) à condition de ne pas aboutir à l'obligation pour les personnes handicapées de procéder à leurs activités en groupe avec les autres locataires de l'habitat partagé* »[170].

A la vérité, les deux points de vue ne sont probablement pas si éloignés : dans le premier cas, l'accent est mis sur les possibilités (quasi-thérapeutiques) que permettent les activités communes au profit des personnes concernées et qu'il faut donc favoriser autant que possible, sans toutefois mettre en cause la liberté individuelle de chacun ; tandis que, dans le second cas, c'est cette préoccupation de la préservation du choix individuel qui est mise en avant, sans nier les apports de l'apprentissage à plusieurs. On est certainement plus dans une question de niveau (à ajuster au cas par cas, en fonction des caractéristiques et des déficiences des personnes concernées par chaque projet) qu'en présence d'une opposition entre deux conceptions.

Les notions[171] de « colocation contenante », de « pair-aidance » et de « rétablissement » sont spécifiques aux handicaps psychique et cognitif et contribuent à justifier une mise en commun totale des aides humaines de la PCH.

3.2.3.3 Les avis majoritaires mettent en avant plusieurs causes d'inquiétude et la nécessité d'une grande vigilance

De très nombreux points de vigilance ont été indiqués à la mission par les membres du groupe de travail national, avec une gradation entre eux qui permet de les aborder par ordre d'importance croissante, les questions les plus sensibles étant liées à l'individualisation du droit à compensation.

- Trois observations portent sur des questions dont la résolution peut être laissée à la diligence des acteurs locaux

  - La question de l'homogénéité des besoins des personnes

Le rapport d'évaluation précité des expériences conduites dans les Côtes d'Armor indique que « *les porteurs de projet comme les familles énoncent comme une condition de réussite, l'homogénéité des niveaux de dépendance et de besoins, de manière à assurer un relatif équilibre entre les habitants. En effet, l'homogénéité des profils a pour résultat un équilibre dans les temps d'accompagnement de chaque habitant et dans le nombre d'heures mutualisables. De même, les habitants expriment des besoins similaires concernant les activités et les sorties facilitant l'organisation et la satisfaction des choix de chacun. En outre, le niveau de dépendance crée un effet de filtre dans le choix de futurs habitants* »[172].

[169] Contribution conjointe de l'UNAFAM et de Santé mentale France.
[170] Contribution de l'Unapei.
[171] Définies *supra* dans la relation de l'expérience du Havre.
[172] Cabinet Eneis, *op. cit.*

Du point de vue de la mission, il est indispensable que chaque porteur de projet d'habitat partagé définisse clairement la nature des situations auxquelles il s'adresse, en référence aux deux cas-types précités : les modalités de mise en commun de la PCH sont à ce point différentes que la confusion ne peut être de mise. En revanche, il n'y a pas d'obstacle de principe à ce qu'un même projet concerne des personnes dont les déficiences sont inégalement lourdes ; dans cette hypothèse, les conditions de la cohabitation sont à régler au cas par cas.

Dans un ordre d'idées proches, on constate que les projets d'habitat partagé peuvent être conçus dans une optique de tremplin (avec des durées d'occupation relativement brèves, préparatoires à l'accès à un logement autonome) ou bien destinés à des habitants qui y resteront à long terme ; le plus souvent, c'est une solution mixte qui est retenue. Ici aussi, le choix doit se faire localement.

- La question du dimensionnement des habitats

Il est de bon sens de constater qu'au-delà d'un certain nombre de logements relevant d'un même projet (probablement entre douze et quinze), le risque s'accroît d'un fonctionnement qui se rapproche de celui observé dans les institutions ; à l'inverse, sous un certain seuil, l'équilibre économique n'est plus assuré. Il appartient aux acteurs locaux d'adapter les capacités, en fonction de la nature du projet et des vœux et besoins des personnes.

- La question du statut des habitants : locataires ou sous-locataires

Comme l'indique une étude, « *une part des montages pour personnes en situation de handicap intègre le portage de la location par une structure intermédiaire, les habitants* [...] *sont locataires de la structure qui gère l'intermédiation locative et donc sous-locataires du propriétaire en titre. Ce statut, défini par* [...le] *code de la construction et de l'habitation, permet à la structure gestionnaire de contractualiser avec le bailleur et d'assurer l'interface avec les occupants, ce qui est parfois un plus pour ces derniers* »[173]. Pour autant, « *certains porteurs, au nom des droits et libertés des personnes en situation de handicap, mais aussi de la logique de soutien à l'autonomie, se sont opposés à un contrat de sous-location : les habitants ou leurs représentants légaux sont les signataires des contrats de location, ils sont responsabilisés et titulaires de leur logement* »[174]. Ici encore, le choix doit être laissé aux acteurs locaux.

- Les membres du groupe de travail national ont insisté sur la nécessité de veiller à ce que la préoccupation de réaliser des économies ne soit pas à l'origine des projets.

Du point de vue de la mission, il est légitime que les associations alertent sur ce point et que les pouvoirs publics y soient attentifs.

Pour autant, les constats faits jusqu'ici incitent plutôt à relativiser le risque : d'abord, dans tous les cas enquêtés, les personnes concernées, les familles et les associations sont parties prenantes des projets, tout autant, voire plus, que les conseils départementaux ; ensuite, s'il était supposé ou démontré que les expériences d'habitat partagé permettent de réaliser de substantielles économies, les conseils départementaux ne seraient certainement pas aussi frileux, voire hostiles, qu'on peut le constater ; enfin, la seule évaluation locale externe portée à la connaissance de la mission[175] fait état, certes sur le fondement d'hypothèses et de méthodes qui gagneraient à être revisitées, de coûts très élevés qui ont réellement inquiété tous les responsables du conseil départemental concerné. Ces trois indices convergent pour laisser penser que le risque est faible qu'une promotion de l'habitat partagé soit principalement animée par le vœu de faire des économies dans la prise en charge des personnes handicapées, même s'il importe que la vigilance demeure.

[173] Cabinet Oxalis, *op. cit.*
[174] Cabinet Eneis, *op. cit.*
[175] Voir annexe relative aux expériences d'habitat partagé § 332.

Au demeurant, s'il était avéré que des gains d'efficience et des économies peuvent être effectivement au rendez-vous, sans diminution de l'intensité ni de la qualité des accompagnements, ceci ne devrait pas susciter de la méfiance ni *a fortiori* disqualifier l'habitat partagé, mais contribuer au contraire à favoriser son essor.

Quoi qu'il en soit, il conviendrait, sur ce point, de sortir des jugements non étayés ou des craintes non argumentées : une évaluation incluant une étude des coûts nets serait nécessaire. En effet, quels que soient les coûts engendrés, ils n'ont de sens que mis en regard des financements qui devraient être mobilisés pour apporter une réponse d'égale qualité aux personnes concernées : l'alternative n'est pas entre un habitat partagé et un logement autonome sans aucune aide mais entre un habitat partagé dont on identifie encore mal les coûts et d'autres solutions (établissement, maintien dans la famille ou habitat autonome avec des aides) qui, elles aussi, présentent toutes un coût.

- Tout en prenant une dimension particulière dans le cadre d'un habitat partagé, plusieurs questions ne sont pas d'une nature radicalement différente de celles qui caractérisent la prise en charge des personnes handicapées qui vivent dans un logement autonome ou au domicile de leurs parents

  - La question de la non-couverture par la PCH des besoins d'aide pour la réalisation des activités domestiques

Les situations d'habitat partagé, quel que soit le cas-type auquel elles se rattachent, mettent en lumière les conséquences de cette non-couverture, déjà évoquée *supra* (au § 112).

  - La question du nombre des heures accordées

Comme l'indique une association à propos d'un habitat partagé visant des personnes en situation de grande dépendance ayant de surcroît besoin d'une assistance respiratoire suite à une trachéotomie, « *la reconnaissance, au titre de la PCH, des besoins de surveillance (notamment liés à la trachéotomie et aux aspirations endotrachéales) pose de réelles difficultés. Ce besoin de surveillance est effectivement assuré par la permanence de sécurité. Mais afin de pouvoir vivre une réelle vie citoyenne, les personnes concernées en ont aussi besoin en dehors de leur domicile. Or ces besoins ne sont ni constants, ni à heures fixes, ni programmables. Ils sont insuffisamment et mal couverts par la PCH* »[176]. Ce constat ne peut être nié mais il soulève le problème général du nombre des heures attribuées ; lorsqu'il est de 10 à 12 heures par jour, l'habitat partagé et la mise en commun d'une partie des heures peuvent aider à trouver une solution, comme il ressort de l'expérience de Lyon ci-dessus relatée, particulièrement pour les personnes ayant des besoins non programmables à la fois diurnes et nocturnes.

En revanche, la situation serait d'une autre nature si la participation de la personne à un projet d'habitat partagé avait mécaniquement conduit la CDAPH à réduire le nombre des heures et s'il était certain que la même personne, vivant chez ses parents ou en habitat autonome, aurait obtenu une aide très supérieure, de 20 ou 24 heures sur 24. Ce point précis fait l'objet de développements au sein du § 324 ci-dessous.

Pour d'autres publics, l'habitat partagé met également en lumière les difficultés inhérentes à la limitation du nombre des heures qui peuvent être accordées pour la surveillance et à la non-reconnaissance du besoin de stimulation.

- Les avis qui expriment les inquiétudes et réserves les plus affirmées s'appuient sur la nécessité de respecter en toutes circonstances l'individualisation du droit à compensation

Plusieurs points importants apparaissent, déclinant tous (mais de manière plus ou moins proche) la question de l'individualisation du droit à compensation.

[176] Note remise à la mission par l'association AFM-Téléthon à propos de l'expérience « habitat-services Gâte-Argent à Angers ».

Compte tenu des craintes et des réticences exprimées à de nombreuses reprises par la majorité des membres du groupe de travail national, appelant l'attention sur la possibilité de dérives, voire d'une dénaturation de la PCH, la première voie d'encouragement de l'habitat partagé *via* la mise en commun de la PCH consiste à préciser les risques et à montrer comment il peut y être fait face. Tel est l'objet du § 3241 ci-dessous.

3.2.4 Il est souhaitable d'encourager les expériences d'habitat partagé, de diffuser les bonnes pratiques et de mieux prévenir les éventuelles dérives

Dans les conclusions de l'étude précitée réalisée par le cabinet Oxalis pour la DGCS, il est suggéré de « *définir plus clairement un cadre ouvrant droit à mutualisation de PCH dans un objectif d'inclusion et une vie autonome en s'inspirant des expériences qui fonctionnent le mieux* ». De fait, c'est en partant de ce qui « fonctionne le mieux » au sein des expériences enquêtées, que la mission a retenu la possibilité de déterminer des bonnes pratiques[177] dans plusieurs domaines.

Mais elle a également exploré la possibilité de donner une assise plus solide aux expériences d'habitat partagé, en incluant les règles relatives à la mise en commun de la PCH dans des travaux plus larges.

3.2.4.1 Inciter à la mise en place de bonnes pratiques aptes à répondre aux principales interrogations

De bonnes pratiques peuvent être identifiées dans plusieurs domaines ; elles visent à répondre aux observations formulées par les membres du groupe de travail national ou figurant dans les documents consultés par la mission.

➤ Respecter le principe de l'individualisation du droit à compensation

Pour citer ici les affirmations les plus fortes figurant au sein des contributions des membres du groupe de travail national, la mutualisation de la PCH serait « contraire à l'esprit même de cette prestation qui se veut individuelle et adaptée aux besoins de chacun » ; elle ouvrirait « la porte à une évaluation non individualisée des besoins ».

Face aux craintes de cette nature, fussent-elles exprimées de manière plus sobre, il est nécessaire d'une part que soit rappelé le contenu du vade-mecum de la PCH qui précise depuis 2007 qu'il est juridiquement possible de « mutualiser des aides humaines » et d'autre part que, dans le même mouvement, les décisions des CDAPH rendent visible, pour l'usager en habitat partagé, le respect du caractère individuel de son plan personnalisé de compensation et de sa PCH.

Ceci suppose au préalable que le fait d'avoir le projet de vivre en habitat partagé ne soit pas dissimulé à la CDAPH ou que celle-ci s'abstienne de « faire semblant » d'ignorer la réalité, comme la mission a pu le constater dans quelques départements. De fait, on ne peut pas demander que l'évaluation des besoins tienne compte des besoins de la personne telle qu'elle vit dans son environnement (ce qui est l'esprit de la PCH) et faire « comme si » elle habitait dans un logement totalement autonome.

[177] On parle ici de recommandations de bonnes pratiques, ce qui peut évoquer une comparaison avec les recommandations émises par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Toutefois, le rapprochement doit s'arrêter là dans la mesure où cette agence est compétente à l'égard des établissements et services, champs auxquels l'habitat partagé doit demeurer étranger.

Plus précisément, il ne devrait pas être possible à une personne qui, vivant seule, bénéficie d'une PCH pour « X » heures d'aides humaines de décider que, changeant de mode de vie et faisant le choix d'une vie en habitat partagé, elle mettra tout ou partie de cette PCH « au pot commun » pour financer les aides humaines organisées dans ce nouveau cadre. Ce projet d'organisation de vie devrait être préalable à l'attribution de la PCH : l'évaluation des besoins donnant lieu au PPC et à l'attribution d'une PCH doit se faire au vu du projet de vie (en l'occurrence d'un projet de vie « partagé ») et des besoins spécifiques qui en découlent.

Si la personne bénéficiait d'un certain niveau d'aide humaine avant d'entrer dans ce projet de vie partagé, ses besoins doivent être réévalués lorsqu'elle s'y engage, ce qui n'interdit aucunement qu'en intensité, ils demeurent au même niveau : rien ne justifierait que l'entrée dans un projet d'habitat partagé se traduise de manière automatique et aveugle par une baisse du nombre des heures accordées. C'est le constat des besoins qui doit prévaloir. Les besoins doivent également être réévalués en cas de sortie de l'habitat partagé. Pour autant, rien n'interdit au bénéficiaire de choisir de verser les sommes qu'il reçoit à un organisme qui les consolide avec celles d'autres personnes, les gère et paie les intervenants.

Il s'ensuit que la CDAPH ne devrait pas traiter en une seule fois des demandes d'aide émanant de toutes les personnes concernées et prendre ensuite autant de décisions que de personnes pour ce qui concerne les plans de compensation personnalisés et, en sus, déterminer une forme de « plan d'aide commun » qui sera exécuté par recours aux heures mutualisées. « *Les projets d'habitat inclusif n'ont* [...] *aucune raison de déboucher, même partiellement, sur une "mutualisation de la PCH" au sens où cela est parfois entendu, à savoir un calcul global et collectif de la PCH à verser. En revanche, pour des raisons pratiques, lorsque les services d'aide à la personne sont délivrés par un même intervenant pour les différents habitants, la PCH doit pouvoir être directement versée au prestataire. Autrement dit, il est utile de pouvoir centraliser les versements de PCH directement dans les mains de l'intervenant commun, à charge pour lui d'assurer les prestations aux niveaux individuellement requis* »[178].

Plus précisément, la CDAPH peut étudier au cours d'une même séance les demandes déposées par les personnes qui vont entrer au même moment dans un habitat partagé (c'est d'ailleurs la pratique qui a été observée lors du lancement de la plupart des expériences enquêtées par la mission) mais les décisions prises au cours de cette séance doivent être individuelles et comporter la mention des heures individualisées et des heures mutualisables, le tout permettant la mise en œuvre du plan de compensation de la personne.

Le fait de vivre en habitat partagé ne constitue pas (et ne doit pas devenir) « une orientation » décidée en CDAPH ; mais ceci n'interdit pas que la CDAPH soit claire dans ses décisions et qu'elle fasse explicitement mention de la réalité constituée par le fait que la personne a fait le choix de vivre en habitat partagé, un partage des heures entre celles qui sont individuelles et celles qui sont mises en commun résultant de ce choix.

[178] Note commune de l'Association des Paralysés de France, de la Fédération de l'Arche en France et de la Fédération Simon de Cyrène, *op. cit.*

Sur ce point, la mission a eu connaissance de courriers émanant d'une MDPH qui lui paraissent bien répondre à cet objectif[179]. Sous l'objet « *proposition de plan personnalisé de compensation* », le rédacteur indique que la demande de renouvellement de la PCH a fait l'objet d'une « *évaluation des besoins individuels* », réalisée « *à domicile* ». Il est d'abord constaté dans un alinéa que la situation de handicap « *rend nécessaire un accompagnement important autour de la réalisation des actes essentiels (toilette, habillage/déshabillage, alimentation, éliminations, déplacements intérieurs) évalué de manière individuelle à 5 heures / jour* ». Dans un alinéa séparé, il est indiqué qu' « *à ce temps, s'ajoute un temps de présence nocturne mutualisé : 2 h 30 minutes / nuit ainsi qu'un besoin de surveillance/présence en lien avec les troubles d'ordre cognitif et émotionnel évalué à 2 heures / jour. Le temps de vie sociale est quant à lui évalué à 1 heure / jour* ». L'alinéa suivant conclut que « *l'équipe technique propose ainsi de renouveler le droit à PCH aides humaines à hauteur de 10 heures 30 minutes / jour* ». Cette lettre est envoyée avant une rencontre prévue à la MDPH un mois plus tard, préalable au passage en CDAPH, prévu encore un mois plus tard.

Du point de vue de la mission, une telle lettre a le mérite d'une grande clarté : elle précise que la proposition se fonde sur l'évaluation des « besoins individuels », elle sépare en deux alinéas le décompte des heures « individuelles » et celui des heures « mutualisées », sans ambiguïté sur le contenu des unes et des autres, et établit enfin que c'est bien le total des deux qui constitue « le droit à PCH aides humaines ».

Outre les avantages qu'elle présente pour le bénéficiaire, une telle clarté est également susceptible de rendre le contrôle d'effectivité plus aisé et mieux adapté.

Enfin, il est impératif que, dans la mise en œuvre des décisions de la CDAPH, les intéressés mais également leurs familles puissent « s'y retrouver » dans le décompte des heures. Ainsi, dans l'un des projets enquêtés qui s'adresse à des traumatisés crâniens, l'attitude des familles a tendance à évoluer dans le temps : au début, elles sont très satisfaites en voyant que le système mis en place permet une surveillance constante de leur proche et un répit pour elles (voire la possibilité de retrouver une vie professionnelle normale) ; par la suite, certaines d'entre elles peuvent être plus demandeuses d'explications pour pouvoir vérifier que les heures individuelles accordées à leur proche par la CDAPH sont effectivement données à chaque personne ; dans ce cas, l'association « fait les décomptes » et, selon ses responsables, n'éprouve pas de difficulté particulière pour démontrer qu'il en est bien ainsi.

Recommandation n°17 : Rappeler le contenu du vade-mecum de la PCH qui précise qu'il est juridiquement possible de « mutualiser des aides humaines ».

Recommandation n°18 : En cas d'habitat partagé, inciter les MDPH et les CDAPH à rédiger leurs courriers et décisions en indiquant clairement les modalités de mise en commun des aides relevant de la PCH

- Inviter les personnes concernées à manifester formellement leur adhésion au projet d'habitat partagé

Le caractère individuel du droit à compensation est largement lié à la liberté de choix de son projet de vie par la personne. C'est pourquoi toute personne qui choisit d'entrer dans un dispositif d'habitat partagé devrait à la fois le faire en toute connaissance de cause et matérialiser son consentement éclairé. Il paraît donc nécessaire, lors de l'entrée dans le dispositif, de recueillir l'adhésion formelle à l'organisation de l'accompagnement individuel et collectif qui va résulter de la mise en commun partielle ou totale de la PCH. L'accord doit figurer dans un écrit.

[179] Voir la pièce jointe n° 4 qui complète l'annexe relative aux expériences d'habitat partagé.

Or, dans plusieurs projets enquêtés par la mission, le fait de décider de vivre en habitat partagé ne donne lieu à aucun document spécifique ; les seuls documents signés par la personne ou son ayant-droit sont alors le contrat d'accompagnement du service d'aide à domicile (dont l'objet est certes connexe mais différent) et le bail de location ou de sous-location (qui ne traite que des aspects immobiliers).

Aux termes d'une convention préparée dans un département enquêté, l'association porteuse du projet « assure un rôle d'accueil des nouveaux entrants, en les informant de l'organisation du dispositif traduit dans cette convention. Les dispositions relatives à la PCH et à l'aide ménagère leur sont ainsi clairement exposées, notamment l'intérêt de la mutualisation de la PCH qui a donné son sens à l'appel à projet. Les bénéficiaires de la PCH et leur famille sont également informés des conditions d'octroi et de récupération des services ménagers qui peuvent être financés par le Département au titre de l'aide sociale »[180].

Dans l'expérience enquêtée à Lyon, chaque personne (ou son ayant droit) signe un contrat de prestation qui « informe le bénéficiaire de la nature des services mutualisés offerts et de la prise en charge par le Département. Il explicite le principe d'articulation entre les services mutualisés et les plans personnalisés de compensation de chaque bénéficiaire. Les plans personnalisés de compensation individuels tiennent compte des services mutualisés offerts »[181].

Enfin, dans l'expérience déjà décrite du Havre, la personne est signataire d'un « protocole PCH » qui explique que le dispositif « *est uniquement fondé et n'existe que par la mutualisation des PCH* » ; il indique également les raisons pour lesquelles « *les temps de présence ne peuvent pas toujours être répartis selon les heures attribuées individuellement à la personne* » : du fait que certaines personnes ont parfois besoin d'un accompagnement renforcé ou peuvent au contraire requérir un temps de présence plus faible, une souplesse est nécessaire.

Ces exemples démontrent la possibilité de mettre au point un document spécifique à l'habitat partagé.

Recommandation n°19 : Inciter les promoteurs des habitats partagés à préparer un descriptif de l'organisation adoptée (et notamment des modalités de mise en commun des heures d'aide humaine) et à faire signer aux personnes concernées un document matérialisant leur adhésion formelle.

- Faire vivre l'esprit du concept d'habitat partagé qui suppose que les contraintes quotidiennes soient toujours moindres qu'en établissement

Selon un rapport issu de travaux conduits sous l'égide de la Fédération autonomie et habitat, « *il s'agit de distinguer plusieurs modèles :*

- *le premier caractérisant la démarche d'un groupe de personnes en situation de handicap qui mutualise un certain nombre de moyens dont leur PCH (pour partie ou en totalité) et se constitue pour cela en acteur collectif contractualisant avec un ou plusieurs prestataires. Les opérateurs proposant alors leur concours sur le mode d'un accompagnement de ce groupe de personnes à la mise en œuvre de leur habitat ;*
- *le second caractérisant la démarche d'un opérateur qui propose, à partir d'une analyse de besoins réalisée sur un territoire donné, un dispositif qui "associe" proposition de logements et un certain niveau de services au domicile. Ce service au domicile étant solvabilisé par la mise en commun d'heures de PCH »*[182].

[180] Article 5 d'un projet précité de convention mis au point par les services du conseil départemental des Côtes d'Armor.
[181] Article 4 de la convention GIPH-Département.
[182] « *Des formes intermédiaires d'habitat pour des personnes en situation de handicap (août 2014)* », rapport d'un groupe de réflexion et d'études sur l'habitat autonome accessible, réuni à l'initiative de la Fédération autonomie et habitat.

On imagine bien que, dans ce second cas, le risque existe que la PCH soit considérablement moins « individualisée » que dans le premier et que le « promoteur » mette en place des règles qui, de proche en proche, risquent de transformer l'expérience en une sorte d'établissement, sans que les garanties liées à ce statut soient réunies (autorisation de fonctionner, présence d'un conseil de la vie sociale, réalisation d'évaluations de la qualité des prestations fournies).

En fait, les expériences observées par la mission ne relèvent ni du premier schéma ni du second : en raison du poids de leurs déficiences, ce sont rarement les personnes en situation de handicap qui sont elles-mêmes à l'origine de la conception du projet ; pour autant, ce dernier ne résulte pas de l'intervention d'un « promoteur » extérieur mais repose sur le regroupement de familles qui, au sein d'associations, portent la création de l'expérimentation ; puis, au fil du temps, le fonctionnement est assuré moins directement par les parents (qui peuvent toutefois demeurer très présents) et le relais est pris par les structures de l'association (conseil d'administration et dirigeants) qui maintiennent les initiatives initiales et ne se comportent pas comme un promoteur raisonnant à partir d'une analyse de besoins d'un territoire.

Quoi qu'il en soit, deux principaux points de vigilance sont à prendre en considération.

D'abord, l'existence, dans les habitats partagés, de lieux « communs » ne doit pas aboutir à mettre en cause le fait que la personne en situation de handicap n'est pas en établissement mais chez elle : le dispositif et les intervenants doivent être respectueux de la possibilité qui a été donnée à la personne d'avoir un « chez soi », concept qui constitue le fondement de l'habitat partagé. « *Il y a une proposition plus ou moins dense de vie partagée avec toutes les modalités, toutes les gradations possibles et, en ce sens, ce n'est pas la vie ordinaire, dans un logement ordinaire, dans un immeuble ordinaire. Chacun doit pouvoir décider des moments de la journée qu'il souhaitera consacrer aux espaces partagés* »[183].

Ensuite, les membres du groupe de travail national ont évoqué à de nombreuse reprises les risques qui pourraient apparaître dans le cas où la mise en commun des heures porte sur les aides humaines nécessaires pour les « actes essentiels de l'existence », au sens du chapitre 2 1°) de l'annexe 2-5 du CASF : comme indiqué dans les contributions adressées à la mission, « *les personnes ayant fait le choix de l'habitat inclusif ne doivent pas être contraintes de se lever ou de se coucher dans un ordre préétabli, à heures fixes ou en fonction de la disponibilité d'aides humaines mutualisées* ».

Et même en dehors des actes essentiels de l'existence, lorsque des heures sont mises en commun, la mutualisation doit être « assortie de gardes fous solides pour éviter que l'habitat inclusif ne devienne qu'une institution en modèle réduit. Il serait, en effet, très aisé d'aboutir à des situations de confinement », par exemple s'il faut attendre « son tour » pour pouvoir sortir du logement ou s'il faut espérer que toutes les personnes de l'habitat partagé veuillent faire la même activité le même jour à la même heure.

Il s'agit en définitive de veiller à ce que la mise en commun d'heures de PCH ne fasse pas peser des contraintes supérieures à ce qu'elles seraient dans le cas où la personne vivrait dans un logement autonome et serait accompagnée par des heures exclusivement individuelles.

Pour ce qui concerne spécifiquement les « actes essentiels de l'existence », l'une des positions exprimées au sein du groupe de travail vise à ce que les heures mutualisées soient exclusivement utilisables pour des actes ou activités touchant à la surveillance ou à la vie sociale en excluant la possibilité qu'elles puissent être mobilisées pour les actes relevant par exemple de « l'entretien personnel ».

[183] Contribution de l'association AFM-Téléthon.

Du point de vue de la mission, il conviendrait d'être attentif à ce qu'une telle position de principe ne puisse pas se retourner contre les intérêts des personnes ; le dispositif enquêté à Lyon et ci-dessus décrit témoigne en effet d'une conception plus souple et probablement plus réaliste : les heures individualisées sont toujours majoritaires par rapport aux heures mutualisées et sont toujours prioritairement destinées à la prise en charge des actes essentiels mais, en cas d'urgence ou pour répondre à des besoins non programmables, la prestation de surveillance organisée grâce aux heures mutualisées peut intervenir.

Dans une forme de variante, il a été également proposé que l'intervention rendue possible par la mutualisation « soit une réponse supplémentaire au plan d'aide individualisé ». S'il s'agit de souhaiter que le plan personnalisé de compensation inclue les seules heures d'aide individualisée et que soient mises en dehors du plan les heures mutualisées, la proposition n'est pas conforme à ce que doit être un tel plan : celui-ci doit inclure toutes les aides destinées à assurer la « compensation ».

En fait, on constate d'une part que les propositions qui viennent d'être examinées ne portent que sur les situations relevant du premier des deux cas-types ci-dessus décrits et qu'elles ne peuvent donc pas être étendues à toutes les formes d'habitat partagé et, d'autre part, qu'une modélisation excessive risquerait d'interdire la souplesse nécessaire au règlement de nombreuses situations. Pour autant, les risques signalés ne peuvent pas être ignorés.

Une vigilance doit être mise en place qui suppose :

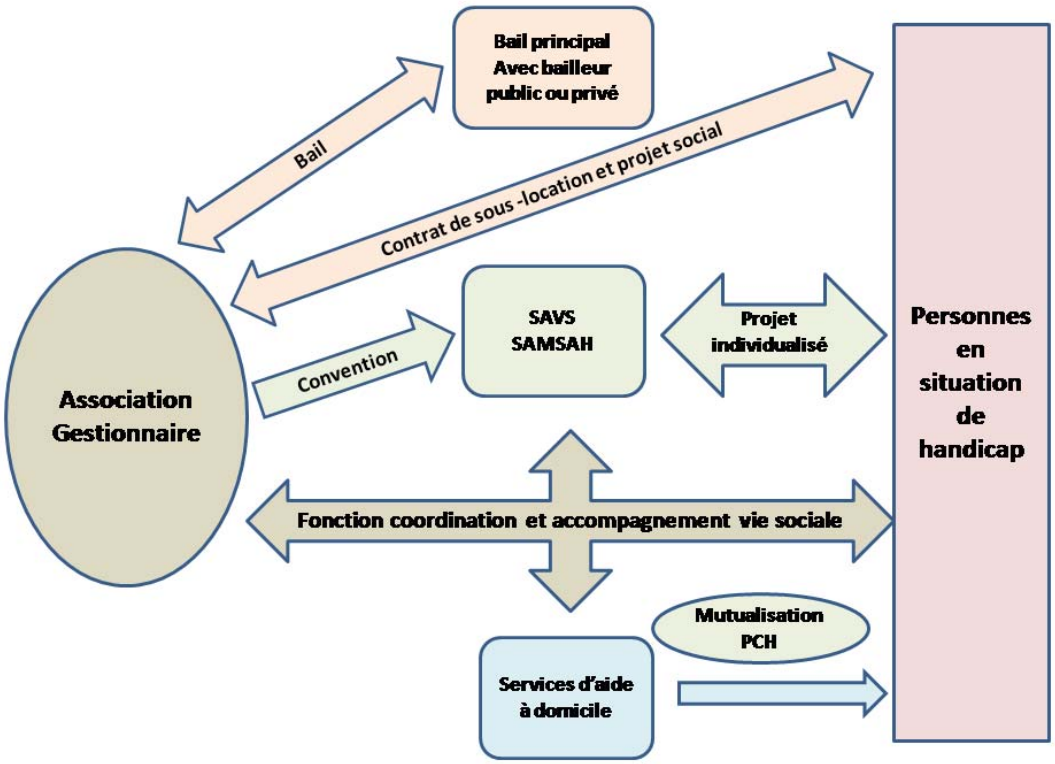
- d'abord que les rédactions des décisions des CDAPH s'appuient sur une analyse aussi précise que possible des besoins des personnes et établissent clairement ce qui relève des aides individualisées et ce qui relève des heures mises en commun (cf. recommandation ci-dessus) ;
- ensuite que le contrôle d'effectivité s'intéresse à la qualité.

Recommandation n°20 : En cas d'habitat partagé, étendre systématiquement les modalités du contrôle d'effectivité de la PCH à la qualité des prestations fournies pendant les heures d'aide humaine

- Ne pas imposer aux personnes handicapées des contraintes liées à la gestion du dispositif

L'un des évaluateurs de projets d'habitats partagés décrit les relations entre les acteurs concernés au moyen de plusieurs schémas dont celui figurant dans l'encadré ci-dessous. Ce schéma correspond à ce que la mission a elle-même constaté (et décrit en annexe) : le jeu des acteurs est complexe.

Encadré n° 16 : Le jeu des acteurs en cas d'habitat partagé[184]



Il est clair que l'habitat partagé doit être conçu comme une opportunité positive pour les personnes en situation de handicap et que celles-ci n'ont pas à subir l'intrication des dispositifs et des décideurs. Ceci suppose d'une part que le partenariat entre les acteurs soit fondé sur des règles saines et efficaces et, d'autre part, qu'au quotidien, une interface existe entre les habitants et l'écheveau des structures mobilisées. Dans tous les projets observés par la mission, cette interface est assurée par une personne chargée de la coordination ; encore faut-il que le financement de la fonction (le plus souvent un poste entre un mi-temps et un temps plein) soit correctement assuré.

➤ Financer les frais de coordination et de gestion sans mobiliser la PCH

« *Le besoin d'un financement complémentaire concerne* [...] *un grand nombre de dispositifs d'habitat inclusif. Il reflète la nécessité de faire fonctionner de manière dynamique la "communauté de vie" qui rassemble les habitants des logements indépendants, avec un investissement humain d'intensité variable, mais d'autant plus fort que la dimension de projet collectif est soutenue. Ce sont des fonctions que la PCH n'a pas vocation à couvrir, car elles relèvent moins d'une logique de compensation que d'une logique de gestion, de lien, de règlement des conflits, d'organisation d'activités, analogue au rôle des hôtesses de maison dans les "maisons-relais" (ou pensions de famille)* »[185]. Il s'agit en fait de couvrir d'une part la coordination et d'autre part les « *frais de "vivre ensemble" et d'insertion, dans un environnement d'habitat autonome qui n'est pas celui d'une vie collective en établissement* »[186]. En plus, à Roubaix où l'habitat partagé s'adresse essentiellement à des personnes en situation de handicap psychique, la supervision et l'analyse des pratiques sont également financées en dehors du recours à la PCH.

Trois solutions sont envisageables qui pèsent également sur les conseils départementaux mais qui ne présentent pas les mêmes caractéristiques.

[184] Source : Oxalis, *op. cit.*
[185] Note commune de l'Association des Paralysés de France, de la Fédération de l'Arche en France et de la Fédération Simon de Cyrène, *op. cit.*
[186] *Ibid.*

La première voie (qui correspond à la pratique constatée par la mission dans certaines expériences enquêtées localement) consiste à miser sur une forme d'entente tacite entre le conseil départemental, la MDPH et le porteur du projet afin que le nombre d'heures accordées au titre de la PCH des habitants soit artificiellement « gonflé », à due concurrence du besoin de financement des fonctions communes.

Cette solution part de l'intention louable de tenir compte des besoins et, facialement, elle présente l'avantage de rester dans le cadre du financement d'activités qui s'exercent au profit de personnes physiques identifiées (l'opération repose sur la « majoration » des PCH de chacune des personnes concernées) et ainsi, de ne pas s'apparenter au fonctionnement d'un service, encore moins d'un établissement.

Mais, du point de vue de la mission, elle est contraire aux textes qui lient l'attribution de la PCH au contenu d'un plan personnalisé de compensation, défini eu égard au projet de vie d'une personne déterminée ; cette personnalisation à laquelle tous les partenaires associatifs sont légitimement attachés devrait interdire que la PCH soit sollicitée pour couvrir des fonctions que l'on peut qualifier de collectives.

D'ailleurs, la situation est particulièrement problématique dans les départements où la CDAPH pratique cette augmentation de la PCH tout en prenant des décisions qui ne mentionnent pas le fait que la personne concernée choisit de vivre dans un habitat partagé. Dans ces départements, dans l'hypothèse où la personne quitte le dispositif pour habiter seule, le nombre des heures de PCH qui lui est attribué devrait en toute logique être diminué puisqu'il n'y a plus lieu de tenir compte du financement des fonctions collectives auquel la PCH contribuait du temps de l'habitat partagé ; mais comment une telle diminution pourrait-elle être juridiquement motivée sans qu'il soit rappelé que la PCH initiale avait été artificiellement majorée ? On voit d'emblée qu'au moindre contentieux, la fragilité du système (voire son illégalité) serait mise au jour.

La deuxième voie repose sur le constat que, dans leur immense majorité (et peut-être leur totalité), les habitats partagés sont organisés dans l'orbite d'une institution porteuse du projet (le plus souvent une association) ; et que cette dernière, sauf exception, gère par ailleurs des établissements ou des services et que ses relations avec les pouvoirs publics donnent lieu (ou vont prochainement donner lieu) à une contractualisation matérialisée par un CPOM.

Dans un tel contexte, on peut envisager que les coûts de fonctionnement de l'habitat partagé qui ne peuvent pas être couverts par le recours à la PCH soient identifiés et inclus dans la négociation et le contenu du CPOM ; on voit bien que le CPOM pourrait par exemple inclure le financement du poste de la personne chargée de la coordination des habitats partagés. Une telle solution ne paraît pas contraire au droit, du moins en première analyse ; mais elle présente l'inconvénient d'enchâsser les habitats partagés dans le projet d'une association, de placer un élément majeur du fonctionnement des habitats partagés dans un contrat prioritairement destiné à régler les missions et financements d'établissements et/ou de services, d'aboutir en définitive à ce que les personnes handicapées qui partagent les habitats n'aient plus de prise sur cet élément.

La troisième solution consiste à inciter les conseils départementaux dans lesquels une expérience d'habitat partagé leur paraît mériter d'être maintenue, à verser une « dotation extra-légale complémentaire de la PCH », calculée de manière à garantir un certain montant global, celui qui est nécessaire aux fonctions liées à la vie commune et qui ne relèvent pas de la « compensation ». Il est indispensable, au regard des textes, que le montant de cette « dotation extra-légale » soit clairement identifié et totalement distingué de la PCH individuelle que la CDAPH devra avoir fixée au regard du plan personnel de compensation, avant qu'elle ne soit complétée par le complément extra-légal.

Pour chaque conseil départemental, le coût de la couverture des frais liés à la coordination serait au maximum d'un poste à temps plein par projet d'habitat partagé, avec naturellement, en fonction des situations locales, la possibilité qu'un même poste puisse couvrir, selon leur dimension, deux ou trois projets géographiquement proches. Le coût des fonctions annexes ci-dessus décrites (frais liés au « vivre ensemble ») ne paraît pas devoir excéder 10 % du montant consacré à la rémunération de la personne en charge de la coordination.

Recommandation n°21 : Faire savoir aux conseils départementaux qu'il serait de bonne pratique de créer une dotation extra-légale destinée à compléter les montants des PCH des personnes vivant en habitat partagé, pour couvrir les frais liés à la coordination et aux fonctions annexes.

➤ Faire en sorte que le départ définitif d'un habitant ne mette pas en cause l'équilibre organisationnel et économique du dispositif

Comme l'indiquent plusieurs contributions adressées à la mission par les membres du groupe de travail national, il convient de « *prévoir que la personne puisse sortir de ce dispositif quand bon lui semble et retrouver alors l'ensemble de la PCH qui lui est nécessaire* » ; ceci suppose en corollaire l'existence d'un mécanisme « *de compensation des heures mutualisées devenues manquantes pour le reste du collectif présent, le temps de retrouver une personne intéressée* ». De fait, il importe d'éviter « *le "malaise" avec lequel on explique parfois aux bénéficiaires du dispositif, sans que cela puisse être contractualisé, la responsabilité morale qui serait la leur quant à la pérennité du service et les conséquences s'ils devaient ne plus souscrire à sa solvabilisation* »[187].

Décrivant l'organisation mise en place en cas de départ d'un habitant, un évaluateur *« observe deux types d'organisations qui se distinguent mais ne sont pas nécessairement contradictoires. 1) Le réseau informel [...] permet d'identifier, le moment venu, un habitant qui souhaite [entrer dans le dispositif...] : les porteurs estiment que le jour du départ d'un habitant, ils n'auront qu'à en informer leur réseau informel pour identifier un futur habitant dont le projet de vie correspond à la formule concernée, et dont le profil est "compatible" avec les habitants en place. [...] 2) Une autre organisation, plutôt défendue par les associations gestionnaires non familiales, et plutôt pour les projets dessinés sans que les habitants ne soient identifiés, est pensée de manière plus proche des fonctionnements institutionnels : [...] une communication à destination du grand public et du public spécialisé est imaginée, entraînant de ce fait l'équivalent de candidatures de personnes pour intégrer les formules de logement. A partir de dossiers envoyés par les potentiels habitants, les porteurs sont contraints de faire un choix pour identifier la/les personnes qui correspondent le mieux au projet à travers une commission d'admissibilité et/ou d'admission* »[188].

Au vu des expériences qu'elle a enquêtées, la mission estime que la première voie est la plus pratiquée ; elle correspond d'ailleurs mieux à l'esprit de l'habitat partagé tandis que la seconde évoque un système proche de celui pratiqué dans les établissements, rapprochement qu'il vaudrait mieux éviter.

[187] « *Des formes intermédiaires d'habitat pour des personnes en situation de handicap (août 2014)* », *op. cit.*
[188] Cabinet Eneis, *op. cit.*

D'un point de vue plus institutionnel, la mission retient le dispositif qu'avait prévu le projet précité de convention préparé dans l'un des départements enquêtés : « *l'association porteuse du projet informe sans délai des modifications d'occupations des logements la MDPH et le service payeur du Département. Elle s'engage également dès lors dans la recherche d'un nouvel occupant* » (article 5). « *En cas de départ de l'un des occupants, et dans l'attente de l'arrivée d'un nouveau locataire, l'association assure la continuité du paiement des loyers au bailleur, ceci sans répercussion pour les habitants en place. L'association avertit les occupants qu'ils sont tenus de respecter un préavis de départ de trois mois* » (article 10). « *En cas de départ d'un ou plusieurs colocataires ou locataires en habitat regroupé, lorsqu'il existe une PCH mutualisée, le Département garantit le paiement de la partie des heures mutualisées au service prestataire. Cette "prestation d'attente" est versée pendant trois mois maximum à compter de la date de départ, ceci afin de garantir la continuité et la qualité des interventions mutualisées au titre de l'aide à domicile* » (article 12)[189].

Le coût d'une telle « prestation d'attente » devrait être très faible pour les conseils départementaux concernés : le nombre des expériences d'habitat partagé demeure limité et, au sein de chacune, le turn-over, tel que la mission a pu le percevoir lors de ses déplacements, apparaît faible ; en fait, la principale donnée à prendre en compte pour justifier la faiblesse du coût prévisible tient à la très brève durée de chaque vacance : dans tous les sites enquêtés, les porteurs des projets ont connaissance de candidats potentiels soit dans leurs propres établissements et services soit dans un environnement proche. En postulant que, chaque année, chaque porteur d'un projet d'habitat partagé doive faire face à une défection suivie d'un mois de vacance locative, le coût serait d'environ 750 € (montant du coût moyen de PCH par bénéficiaire en 2015[190]) pour chacun ; même dans les départements où les expériences d'habitat partagé sont les plus nombreuses, le coût total ne devrait pas aller au-delà de 5 000 € par an.

Recommandation n°22 : Faire savoir aux conseils départementaux qu'il serait de bonne pratique de mettre en place une prestation d'attente extra-légale destinée à combler les heures de PCH manquantes suite au départ définitif d'un bénéficiaire de la PCH vivant en habitat partagé, pour une durée maximale de trois mois.

La même prestation d'attente pourrait être prévue pour les hospitalisations de plus de 45 jours[191] ; elle serait versée pendant trois mois au maximum à compter du premier jour de versement.

Les absences brèves (le temps d'un week-end ou pour des vacances) n'ont fait l'objet d'aucun montage spécifique dans les projets enquêtés par la mission. Il est vraisemblable que le règlement des situations est en grande partie lié aux modalités du contrôle d'effectivité : un contrôle fait à un rythme semestriel, voire annuel, et autorisant les lissages constitue certainement un facteur favorable (voir *infra* § 41).

Interrogés sur les points les plus susceptibles selon eux de poser difficulté, les responsables des projets enquêtés n'ont jamais non plus cité le cas d'un habitant qui verrait diminuer le nombre d'heures d'aide humaine qui lui était attribué, à l'occasion d'un renouvellement ; lorsqu'elle s'est produite, c'est-à-dire rarement, cette situation a été réglée en quelque sorte à l'amiable, par accord des habitants (et des familles) entre eux et/ou avec l'association support du projet.

[189] Projet de convention préparé par les services du conseil départemental des Côtes d'Armor.
[190] Source : note de la DREES.
[191] Une réduction de 90 % du montant de la PCH est appliquée en cas d'hospitalisation, à partir du 45ème jour.

En revanche, un problème grave risquerait de se produire dans le cas où une personne perdrait tous ses droits à PCH ou bien, plus vraisemblablement, émettrait la volonté de sortir du dispositif de l'habitat partagé, tout en conservant le bénéfice du bail en cours et donc en demeurant dans les lieux. Cette hypothèse n'a été rencontrée dans aucun des sites enquêtés mais elle risquerait de mettre en péril l'équilibre organisationnel et économique du dispositif ; on ne voit pas d'autre issue qu'une négociation *ad hoc* entre l'association porteuse du projet et le conseil départemental pour mettre en place un financement spécifique qui permette, jusqu'à la fin du bail, de respecter la volonté du locataire qui souhaite quitter l'habitat partagé sans quitter le logement et de ne créer aucune charge ou complication ou modification de l'accompagnement pour les autres habitants.

3.2.4.2 Donner une assise plus solide aux expériences d'habitat partagé, en incluant les règles relatives à la mise en commun de la PCH dans des travaux plus larges

De par leur contenu, les recommandations faites jusqu'ici n'ont certainement pas vocation à trouver un support juridique de nature législative ; leur registre est celui de l'application des textes législatifs et réglementaires en vigueur. Dès lors, les supports juridiquement appropriés sont les instructions conjointes de la DGCS et de la CNSA, le vade-mecum et les guides pratiques destinés aux conseils départementaux, aux MDPH, aux CDAPH et, plus généralement, à tous les acteurs concernés.

Recommandation n°23 : Transcrire les recommandations dans des instructions conjointes de la DGCS et de la CNSA, dans le vade-mecum et dans des guides pratiques largement diffusés.

Sans se prononcer sur l'analyse juridique, les membres du groupe de travail national ont craint que des instructions contenues dans des documents juridiquement peu contraignants soient de peu d'effet, particulièrement dans le contexte d'une prestation décentralisée qui enregistre d'importants écarts de pratiques entre les départements.

Du point de vue de la mission, le moyen juridique de donner une assise plus solide aux expériences d'habitat partagé pourrait consister à inclure les recommandations précédentes, relatives à la mise en commun de la PCH en cas d'habitat partagé, dans des travaux plus larges. Deux hypothèses sont envisageables.

- L'hypothèse d'un renforcement par voie réglementaire des possibilités d'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique

Comme précédemment indiqué et bien que ce soit en dehors de son champ strict, la mission estime nécessaire qu'une réflexion soit engagée sur les moyens de mieux respecter l'intention du législateur de 2005 qui a introduit les mots « cognitive ou psychique » dans la liste des adjectifs qui caractérisent les déficiences à l'origine des handicaps, de rendre beaucoup moins étroites les voies d'accès à la PCH pour les personnes en situation de handicap cognitif ou psychique et de modifier l'annexe 2-5 du CASF afin qu'elle valorise mieux les besoins de surveillance et qu'elle reconnaisse l'existence de besoins relevant de la stimulation et/ou de la compréhension.

De telles mesures supposant des textes de nature réglementaire, des incitations à développer l'habitat partagé pour les personnes en situation de handicap cognitif ou psychique trouveraient naturellement leur place dans ce cadre.

- L'hypothèse d'un encouragement par voie réglementaire de toutes les formes d'habitat inclusif

Le présent rapport ne traite que de la mise en commun d'une partie ou de la totalité des heures d'aide humaines accordées dans le cadre de la PCH à des personnes qui vivent en habitat partagé ; des mesures promouvant l'habitat inclusif encore plus fermement qu'aujourd'hui auraient un champ beaucoup plus large et passeraient par la voie réglementaire, voire législative.

Ce pourrait être l'occasion d'y insérer des dispositions spécifiques à l'habitat partagé pour les personnes en situation de handicap et, le cas échéant, de donner une assise plus solide aux recommandations contenues dans le présent rapport.

Idéalement, ceci devrait être précédé d'une évaluation nationale des expériences d'habitat partagé, dans toutes leurs dimensions et pas seulement au regard de la mobilisation de la PCH. Cette évaluation est d'autant plus souhaitable que, dans de nombreux projets, l'on en est encore au stade de l'expérimentation, avec des comportements militants qui sont naturels dans cette phase. A l'issue de l'évaluation, la phase expérimentale pourrait laisser place à des fonctionnements mieux établis.

Recommandation n°24 : En cas d'adoption de textes réglementaires à portée plus vaste, concernant le handicap psychique et/ou l'habitat inclusif, y insérer des dispositions relatives à l'habitat partagé, à l'issue d'une évaluation multidimensionnelle des expériences en cours.

4 L'EFFICIENCE DE LA PCH PEUT ETRE AMELIOREE, DANS DES MARGES RELATIVEMENT ETROITES

La mise en place de la PCH, prestation en nature affectée au financement des aides prévues par un plan personnalisé de compensation, fait l'objet de la part des associations et dans certains départements de critiques portant notamment sur la lourdeur des dispositifs créés pour gérer cette prestation, sur le caractère parfois tatillon des contrôles et sur les risques de double prise en charge lorsque les bénéficiaires perçoivent par ailleurs des indemnisations en lien avec l'origine de leur handicap. Ce constat conduit à s'interroger sur les modalités susceptibles d'améliorer l'efficience du dispositif dans un objectif global de simplification.

Les entretiens conduits par la mission témoignent d'une attente forte des associations vis-à-vis des services instructeurs et payeurs. Elles estiment que les relations ne reposent pas suffisamment sur une relation de confiance et que la suspicion de risque de fraude ou d'abus est trop souvent invoquée par les départements pour justifier des dispositifs lourds.

4.1 Les départements devraient être encouragés à mettre en place de nouvelles formes de contrôle d'effectivité

Les dispositions des articles D. 245-57 du CASF et suivants prévoient que le Président du conseil départemental organise le contrôle de l'utilisation de la PCH à la compensation des charges pour lesquelles elle a été attribuée aux bénéficiaires. Les contrôles peuvent avoir lieu sur place mais plus souvent, voire exclusivement dans certains départements, sur pièces. Les textes précisent que le bénéficiaire est tenu de conserver les justificatifs de ses dépenses au titre de la PCH pendant une durée de deux ans.

Les contrôles portent sur l'utilisation de la PCH au titre des aides humaines et des aides techniques.

- Le volet aides humaines est de loin le sujet qui suscite le plus de difficultés.

Lorsque le contrôle révèle une anomalie, il se traduit par des indus dont les montants peuvent s'avérer très importants. Ces indus résultent essentiellement de la divergence entre le plan d'aide arrêté et sa mise en œuvre. Par exemple, dans le cas d'un plan d'aide établi sur la base d'un prestataire alors que le bénéficiaire a eu recours à un aidant familial dont les coûts horaires sont très différents, le bénéficiaire se voit redevable d'un indu d'autant plus important que le contrôle peut porter sur une période longue.

- Le volet aides techniques est susceptible de générer également des indus importants.

Compte tenu du coût de certains matériels et appareils, si l'acquisition d'un appareil ne correspond pas au besoin identifié, l'écart peut être important.

4.1.1 Un domaine totalement à la main des collectivités territoriales qui, de manière générale, ont misé sur l'utilisation du CESU et de la télégestion

En 2011, la mission IGA/IGAS préconisait notamment :

- de recourir davantage au CESU préfinancé pour l'emploi de gré à gré et permettre, par une modification législative, au conseil départemental d'imposer aux nouveaux bénéficiaires un mode de paiement : CESU ou paiement direct par le conseil général pour l'aidant familial ou pour le prestataire ;
- de systématiser les conventions prévoyant des échanges d'information entre départements d'une part, CPAM, MSA et CAF d'autre part, pour éviter des cumuls de prestations et des indus ;
- d'adopter un rythme de contrôles d'effectivité sur dossiers après paiement adapté au risque d'indu, en fonction du type de prestation et du montant, et de recourir davantage aux contrôles sur place ;
- d'adresser aux bénéficiaires de la PCH un état récapitulatif des sommes perçues dans l'année, par type d'aide, au titre de la PCH, en précisant les incidences fiscales liées aux sommes perçues au titre de l'aide humaine.

Depuis ce rapport, de nombreux départements se sont engagés à recourir au CESU et à mettre en place des systèmes de télégestion. Néanmoins, des associations dressent un constat en demi-teinte, considérant que les dispositifs adoptés sont trop contraignants pour les bénéficiaires, voire déresponsabilisants, et n'ont pas permis de faire en sorte que le contrôle d'effectivité soit couplé à un contrôle de qualité.

Les informations relatives au contrôle d'effectivité et à ses modalités ne font pas l'objet d'un suivi au niveau national ; en 2009 et 2011, les missions de l'IGAS n'avaient recueilli que des données très partielles (10 départements). En l'absence de synthèse nationale sur ce point, la mission ne peut s'en tenir qu'aux témoignages des associations et aux constats faits lors des déplacements.

Les associations de personnes en situation de handicap, comme les fédérations d'employeurs, soulignent le caractère tatillon des contrôles. Elles estiment que les outils informatiques mis en place et utilisés pour l'attribution de la PCH mais aussi pour le contrôle ont créé des « usines à gaz ». Les modalités des contrôles sont parfois considérées comme trop intrusives tant vis-à-vis des personnes que des opérateurs et laissent parfois peu de place à la dignité et à l'autonomie des personnes. D'une certaine façon, le contrôle soulignela complexité de la PCH en demandant de nombreux justificatifs et pièces administratives. Le contrôle d'effectivité est un facteur important qui influe sur les restes à charge des personnes en situation de handicap.

Selon les données de gestion de l'association des émetteurs de CESU, les Départements ont développé l'usage du CESU et de la télégestion ; la mise en place de ces dispositifs génère une économie sur les dépenses de prestations. Les économies liées à la mise en place du CESU ou du versement direct couplé à la télégestion et à la télétransmission apparaissent, selon leurs promoteurs et les départements qui s'y sont engagés, importantes (6 % de la dépense de PCH selon la DGCS, 10 % selon le centre de gestion des CESU) et pourraient permettre de dégager des marges de manœuvre pour mieux répondre à des besoins non ou mal couverts. En 2011, entre 20 et 25 départements selon les enquêtes utilisaient le CESU comme moyen de paiement et une vingtaine d'autres avaient une réflexion en cours en 2011. Depuis cette date, la montée en charge a été importante notamment par la possibilité d'utiliser des CESU prépayés.

A coté des moyens traditionnels que peuvent mettre en œuvre les départements pour assurer ce contrôle d'effectivité, il existe deux modalités particulières qui permettent de faciliter celui-ci et d'éviter les indus de prestations (et les récupérations parfois difficiles à comprendre pour les usagers) et que les départements peuvent retenir :

- le versement direct de la prestation au service d'aide à domicile qui réalise l'aide, associé à un dispositif de télégestion pour le contrôle des interventions et à un dispositif de télétransmission de données sur le plan d'aide et sur la réalisation des interventions entre le service et le département ;
- le paiement de la prestation sous forme de chèque emploi service universel (CESU) préfinancé, lorsque l'aide humaine est réalisée par un service ou un salarié (service prestataire, mandataire, emploi direct y compris aidant familial).

La mission n'a pu disposer de données suffisamment précises sur la fréquence de la pratique du versement direct aux services prestataires, associée ou non à un dispositif de télégestion dans les services et de télétransmission entre services et départements pour apprécier la portée du dispositif. Selon l'Observatoire national de l'action sociale décentralisée (ODAS), les deux tiers des départements ont mis en place la télégestion.

Actuellement, la législation subordonne le versement direct de la PCH au service, au défaut de paiement du bénéficiaire (article L. 245-8 du CASF) et son versement sous forme de CESU à l'accord du bénéficiaire de la PCH (article R. 245-68 du CASF). A la différence de l'APA, pour laquelle l'accord du bénéficiaire n'est pas requis s'agissant du versement sous forme de CESU ; pour la PCH, l'accord du bénéficiaire est donc nécessaire pour le versement direct au service. Des associations indiquent que des départements ne respectent pas cette formalité pourtant substantielle.

Selon la DGCS, l'ADF est demandeuse de mesures facilitant la mise en œuvre du CESU et du paiement direct, comme cela est prévu pour l'APA.

Les départements souhaiteraient des modifications réglementaires pour simplifier le versement de la PCH et son contrôle. Elles sont de deux types :

- faciliter le paiement direct de la PCH au service d'aide à domicile (article L. 245-8 du CASF), soit pour le permettre indépendamment d'un défaut de paiement, soit pour permettre au département de le mettre en place, à l'instar de ce que prévoit la loi d'adaptation de la société au vieillissement pour l'APA, ou de ce qui est envisagé pour les aides techniques dans le cadre de mesures de simplification annoncées à l'occasion de la CNH ;
- permettre aux conseils départementaux d'avoir recours d'emblée au CESU préfinancé (article R. 245-68 du CASF) sauf opposition du bénéficiaire.

Les associations de personnes handicapées et les services prestataires émettent des réserves à l'égard de ces dispositifs. Elles considèrent que la facilité de gestion est essentiellement au profit du conseil départemental et qu'il y a en quelque sorte un transfert des charges de gestion sur les prestataires qui doivent tenir une comptabilité très détaillée des CESU. Enfin, le CESU préfinancé étant attribué à une personne, il n'est, semble-t-il, pas possible de l'utiliser dans le cadre de la mutualisation des heures attribuées au titre de la PCH et les modalités de contrôle sont plus complexes.

A cadre juridique constant, les départements disposent déjà d'outils performants (CESU prépayé et télégestion) leur permettant de faire des économies de gestion, d'avoir un suivi de l'activité réalisée au titre de l'aide humaine et de limiter les indus.

Par ailleurs, et comme cela a déjà été mentionné, les tarifs retenus pour les CESU ne prennent en compte que les coûts salariaux et pas les charges annexes : médecine du travail, formation… ou éventuellement indemnité de rupture de contrat de travail. Ce qui a pour conséquence de laisser à la charge des bénéficiaires des sommes parfois importantes non prévues au départ.

La mission considère que le recours au CESU ou le paiement direct par le conseil départemental pour l'aidant familial ou le prestataire est une mesure de simplification réelle. En l'absence de disposition législative ou réglementaire l'imposant, cette modalité de paiement doit être davantage expliquée aux bénéficiaires pour souligner les avantages sans les déresponsabiliser.

4.1.2 Les avantages à attendre d'une nouvelle conception du contrôle d'effectivité qui accompagne les personnes et privilégie la prévention des écarts plutôt que leur sanction, génératrice d'indus difficiles à récupérer

La conception du contrôle ne peut être traitée indépendamment des conditions dans lesquelles est attribuée la PCH[192].

4.1.2.1 Le contrôle de l'effectivité est trop éloigné d'une approche qualitative

Les modalités d'évaluation reposent largement sur le guide d'appui édité en 2013 qui a facilité l'approche des besoins et permis une harmonisation sur le territoire national. Néanmoins, les critiques ne manquent pas :

- elles concernent le décalage entre une évaluation normée et la réalité de la journée d'une personne handicapée. La standardisation au travers de grilles ne prend pas en compte la diversité des besoins notamment pour la stimulation et le « handicap invisible », évoqués *supra* au chapitre 1 ;
- le contrôle des heures mutualisées peut difficilement faire l'objet d'un minutage du temps consacré à chaque acte ;
- le temps des aidants familiaux est souvent sous-estimé ;
- les contrôles portent essentiellement sur la vérification du nombre d'heures réalisées au regard du nombre d'heures attribuées sans tenir compte du coût réel, en particulier lorsqu'il y a plusieurs types d'intervenants avec des tarifications différentes ;
- l'exclusion des temps d'aide ménagère de la PCH conduit parfois à des contrôles du contenu des heures d'aide humaine et pas seulement de leur volume, avec pour conséquence des révisions des plans d'aide alors que les besoins sont identiques.

[192] Article D. 245-58 du CASF.

Les contrôles essentiellement sur pièces sont effectués *a posteriori*, selon des périodicités variables entre les départements, mensuels, trimestriels voire annuels. Le contrôle mensuel s'avère inadapté car il ne permet pas de tenir compte du caractère irrégulier de l'aide humaine au cours de l'année. Les plans arrêtés par les CDAPH fixent une enveloppe annuelle dont découle une moyenne mensuelle. Retenir cette moyenne mensuelle peut générer des indus sur un mois qui ne seront pas compensés le mois suivant. Le recours à la télégestion accentue cet inconvénient de « morcellisation » des temps d'intervention, en fractionnant le temps en minutes (de nombreux exemples ont été rapportés à la mission : 20,38 heures, 2 heures 03,…). Le contrôle annuel présente des risques de générer des indus importants.

Sans remettre en cause l'utilisation du CESU prépayé et la télégestion, cette modalité de gestion de la PCH doit être assortie d'un principe de lissage des heures semestriellement ou sur l'année reposant sur le plan d'aide arrêté dans le cadre d'une enveloppe annuelle. Si certains départements retiennent ce principe, cette pratique n'est pas uniforme sur tout le territoire.

La critique récurrente porte sur la périodicité retenue pour le contrôle qui est très hétérogène sur l'ensemble du territoire. Il n'y a pas, à la connaissance de la mission, d'échanges de bonnes pratiques entre départements qui identifieraient les avantages et les inconvénients des différentes temporalités.

Enfin, selon l'ODAS, certains départements ne diligentent pas de contrôle d'effectivité pour les faibles montants.

4.1.2.2 L'attribution des forfaits de PCH pourrait être adaptée

Les règles spécifiques qui s'appliquent aux forfaits cécité et surdité attribués dans le cadre de l'élément « aide humaine » sont dérogatoires[193] au principe général qui repose sur une évaluation personnalisée des besoins de la personne en situation de handicap**.** Pour ces forfaits, il n'y a pas de vérification de la conformité de l'utilisation des sommes versées à la compensation des charges pour lesquelles elles ont été attribuées. Selon la DGCS, en 2012, les forfaits représentaient 12 % de la dépense de la PCH liée à l'aide humaine, et en 2013, l'ADF avait proposé de mettre en œuvre des modalités de droit commun d'attribution et de contrôle de l'élément « aide humaine » pour les personnes déficientes auditives ou visuelles, et de réexaminer les critères d'accès aux forfaits et leurs caractéristiques.

Des réflexions sont en cours sur les conditions d'attribution des forfaits, prenant en compte pour le forfait cécité, l'incidence de la correction et pour le forfait surdité, la possibilité de calibrer un forfait minimum sans effectivité donc sans justificatif et un droit de tirage complémentaire en temps d'interprétariat sur justificatifs.

Si le principe du forfait n'est pas contesté, l'aide devrait être davantage adaptée à la réalité du besoin. Les départements admettent que les forfaits ne sont pas toujours la bonne réponse aux besoins, notamment pour le recours aux heures d'interprétariat sous évaluées. Lors des renouvellements de PCH, certains départements revoient les attributions de forfait et s'il y a une amélioration modifient la PCH, cette politique étant accompagnée d'une information des bénéficiaires.

[193] Art D. 245-9 du CASF : les personnes atteintes de surdité, c'est-à-dire celles dont la perte auditive moyenne est supérieure à 70 dB, et qui ont recours à un système de communication adapté faisant intervenir une aide humaine, sont considérées comme remplissant les conditions permettant l'attribution du premier élément de la prestation de compensation (PCH). Elles bénéficient forfaitairement de 30 heures par mois au titre de l'aide humaine. Quand le besoin, apprécié au moyen du référentiel figurant à l'annexe 2-5 du CASF, le justifie, le forfait peut être supérieur ; les personnes atteintes de cécité, c'est-à-dire dont la vision centrale est nulle ou inférieure à 1/20ème de la vision normale, sont également considérées comme remplissant les conditions permettant l'attribution de l'élément de la prestation liée à un besoin d'aide humaine d'un montant forfaitaire déterminée sur la base d'un temps d'aide de 50 heures par mois.

4.1.2.3 Un contrôle spécifique est nécessaire pour les aides techniques

L'acquisition d'aides techniques représente un coût important pour les personnes en situation de handicap. Le contrôle d'effectivité peut paraitre plus simple ; néanmoins, des difficultés sont évoquées, en particulier liées à l'impossibilité pour les bénéficiaires de faire l'avance des frais. L'acquisition des aides et le contrôle de la bonne utilisation des fonds sont étroitement dépendants du montant du reste à charge et de l'intervention du FDC.

Les propositions des associations visent à simplifier le dispositif, en particulier pour les aménagements de logement ou de véhicules, en permettant le versement de la subvention sur la base d'une facture « *pro-forma* » au plus proche du coût réel de l'équipement avec l'engagement de produire après achat la facture acquittée.

Le contrôle de l'effectivité serait amplement facilité à la fois pour les services du conseil départemental mais aussi pour les bénéficiaires, puisque le contrôle de l'effectivité serait concomitant et limiterait les délais de remboursement.

4.1.2.4 Les services payeurs des conseils départementaux doivent être repositionnés dans une approche d'accompagnement

Le partage des champs de compétences respectifs de la MDPH et des services financiers des conseils départementaux est identifié comme une cause des difficultés.

Le rôle du président du conseil départemental est défini par l'article D. 245-57[194] du CASF : il dispose d'un pouvoir d'ajustement mais il ne peut intervenir sur le PPC, il doit ressaisir la CDAPH pour réexamen de la situation du bénéficiaire.

Un écart est souvent observé entre le nombre d'heures attribuées et le nombre d'heures effectivement rémunérées par le bénéficiaire. Il y a en effet une différence entre le tarif applicable de la PCH et les dépenses réelles des personnes pour recourir à des aides humaines. Le bénéficiaire ne peut utiliser le montant accordé s'il réduit le nombre d'heures prévu au plan d'aide pour avoir recours à une aide à un tarif horaire plus élevé. Cette différence peut conduire certaines personnes à ne pas mettre en œuvre le nombre d'heures décidé tout en affectant pourtant bien l'ensemble des sommes versées au recours à des aides humaines. Sur ce point, les conseils départementaux sont invités à une certaine souplesse et à contrôler plutôt les montants utilisés que le nombre d'heures mis en œuvre. Il serait utile que le bénéficiaire soit en mesure d'apporter les éléments d'explication. La nécessité d'avoir un PPC précis limiterait les interprétations et révisions. Certains conseils départementaux n'ont pas voulu décompter les temps en fraction d'heure, mais les associations craignent que dans un souci de maitrise des dépenses, des départements ne s'engagent dans une application plus stricte du GEVA.

Actuellement le président d'un conseil départemental n'a pas le pouvoir d'ajuster dans la limite des frais engagés, sauf à modifier le règlement départemental d'aide sociale (RDAS). Certains RDAS sont en cours de révision et les associations sont attentives aux modifications éventuelles relatives à la PCH. Le conseil départemental du Finistère suggère de préciser dans le CASF un rapprochement entre le rôle et les missions de la MDPH et CDAPH (art. R. 245-42 du CASF) et du conseil départemental (dans la partie qui incombe au contrôle du département) puisqu'il s'agit de deux instances qui s'adressent aux mêmes bénéficiaires.

Plus globalement, les interlocuteurs rencontrés par la mission soulignent que les divergences au sein d'un département seraient moindres si un travail de collaboration entre la CNSA et les services financiers des conseils départementaux était conduit sur le volet du contrôle d'effectivité. L'accompagnement de la CNSA ne devrait pas se limiter à la MDPH et à la CDAPH.

[194] Article D. 245-57 du CASF : « Le président du conseil général organise le contrôle de l'utilisation de la prestation à la compensation des charges pour lesquelles elle a été attribuée au bénéficiaire. »

L'expérience du Pas-de-Calais illustre la volonté d'avoir une approche plus qualitative dans un double objectif de maitrise des coûts et d'une meilleure connaissance des publics et de leurs besoins. A cette fin, trois groupes de travail[195] sur l'analyse des pratiques et les modalités d'attribution de la PCH ont été mis en place fin 2015, associant les services de la MDPH et pour le conseil départemental, la direction de l'autonomie et de la santé et les services financiers, l'objectif poursuivi étant d'harmoniser les pratiques sur tous les territoires du département et de prévenir les risques d'indus.

4.1.3 Le recouvrement des indus et la stratégie de prévention

L'absence de recueil de données organisé au niveau national sur les résultats des contrôles d'effectivité ne permet pas de donner un ordre de grandeur fiable des économies susceptibles d'être réalisées par les conseils départementaux. Les informations sont extrêmement partielles et la structure des indus est méconnue ; selon l'ODAS, la récupération des indus représente environ 2 % de la PCH, ce qui appliqué aux 1,7 Mds€ de PCH en 2015 donnerait une économie de 34 M€. Lors du déplacement dans le Pas-de-Calais, sur la base du diagnostic dressé par le service du conseil départemental, le montant des indus récupérés s'élevait, en 2015, à 330 000 € pour un volume de PCH de 33,5 M€, soit 1 %.

L'identification des indus à la suite d'un contrôle peut conduire à recouvrer des sommes importantes et être source de contentieux. La méconnaissance de la structure des indus : aides humaines/aides techniques, cumul de prestations, maintien de la PCH lors d'une admission en établissement et autres situations, est un frein à une action de prévention en la matière.

La récupération des indus pour les trop-perçus de PCH n'est pas soumise à des règles précises[196], elle peut se faire en une seule fois sur le versement suivant. Cette situation plusieurs fois évoquée par les associations est source de grandes difficultés et plus particulièrement lorsqu'il y a des changements de pratiques de la part des conseils départementaux sans information préalable des bénéficiaires. Des indus peuvent aussi résulter des délais d'instruction lorsque la PCH est versée à titre rétroactif sans que la situation du bénéficiaire qui a pu évoluer entre temps soit prise en compte.

Des mesures préventives permettent de limiter les indus liés au cumul des prestations avec la majoration pour tierce personne versée par les organismes de sécurité sociale, que ce soit la prestation complémentaire pour recours à tierce personne (PCRTP) versée en cas d'accident du travail ou maladie professionnelle ou la majoration pour tierce personne pour les invalides. L'accès au répertoire national commun de la protection sociale (RNCPS) permet d'éviter les doublons dans le versement des prestations et des conventions ont été signées avec les organismes de sécurité sociale assurant une information en temps réel des droits ouverts pour les bénéficiaires.

Des bonnes pratiques instaurées entre MDPH, CDAPH et services financiers des conseils départementaux contribuent à prévenir les indus. Elles consistent à vérifier, avant notification de l'indu, la cohérence entre le montant à recouvrer et la réalité du plan d'aide arrêté en s'appuyant sur un contrôle d'effectivité sur place au domicile du bénéficiaire et non sur pièces.

Plus globalement, la mission a noté plusieurs fois des prises de position illustrant l'absence de confiance entre les bénéficiaires et les financeurs. L'acceptabilité du contrôle d'effectivité par les bénéficiaires, les aidants et les employeurs passe par un effort de communication et de pédagogie des conseils départementaux sur la politique en matière de compensation du handicap en prenant appui sur les services tant de la MDPH que du conseil départemental qui sont les relais au plus proche des acteurs sur le terrain.

[195] Processus administratifs, harmonisation des tableaux de bord et pratiques d'évaluation et construction d'un référentiel commun.

[196] Art. R. 245-72 du CASF : « tout paiement indu est récupéré en priorité par retenue sur les versements ultérieurs de la prestation de compensation. A défaut, le recouvrement de cet indu est poursuivi comme en matière de contributions directes, conformément aux dispositions de l'article L. 1617-5 du code général des collectivités territoriales (CGCT) ».

Recommandation n°25 : Développer une information précise à l'intention des bénéficiaires sur les modalités de paiement de la PCH et les modalités de contrôle de son utilisation. Associer les services instructeurs à cette démarche d'information.

Recommandation n°26 : Développer, sous la coordination de la CNSA et de la DGCS, des échanges de bonnes pratiques sur les contrôles d'effectivité et leurs modalités : périodicités, documents demandés, recours aux avances et factures « *pro forma* » pour les aides techniques.

Recommandation n°27 : Rappeler aux les conseils départementaux la possibilité l'accès au RNCPS et l'intérêt de passer de conventions avec les organismes de sécurité sociale afin d'éviter les cumuls de prestations PCH et majoration pour tierce personne.

Recommandation n°28 : Organiser une collaboration entre la CNSA et les services des conseils départementaux, notamment financiers pour diffuser des bonnes pratiques de prévention des indus.

4.2 Le problème de la « concurrence » entre réparation et compensation doit être réglé plus en amont que par le développement de recours subrogatoires

Le rapport IGA/IGAS de 2011 soulignait l'ambigüité créée par le cadre législatif au regard des autres dispositifs de compensation ou d'indemnisation du handicap. Il alertait sur les risques de cumul des aides publiques versées au titre de la compensation du handicap et formulait 8 recommandations. Ces recommandations visaient pour :

- deux d'entre elles à déduire de la PCH les sommes versées au titre de l'indemnisation du handicap par un tiers : organisme de sécurité sociale, un fonds d'indemnisation ou des assureurs ;
- trois, à une obligation d'information sur l'origine du handicap ou de l'évolution susceptible d'affecter les droits que ce soit par le bénéficiaire de la PCH ou par l'organisme public ou privé qui accorde une aide ;
- une, à permettre au département d'engager, s'il y a lieu, une action subrogatoire contre le tiers responsable (ou son assureur) comme le fait la sécurité sociale ;
- une, à compléter le formulaire de demande de PCH par une rubrique mentionnant si l'origine du handicap est accidentel ;
- une enfin, à animer une concertation avec les assureurs et les MDPH pour harmoniser les modalités de calcul des montants d'indemnisation et d'évaluation du handicap.

En 2015, le rapport IGAS n°2014-135 relatif à l'évaluation du dispositif des recours contre tiers menés par les caisses d'assurance maladie (déclarations par les hôpitaux) soulignait que le recours contre tiers est une ressource à fort potentiel. Ce rapport préconisait d'auditer l'ensemble de la politique du recours contre tiers et sa mise en œuvre ; il mentionnait également qu'il serait utile « *de dépasser le seul cadre de l'assurance maladie et invalidité et investiguer également le champ de la compensation du handicap.* »

Ces deux rapports ont une approche convergente quant aux marges d'économies dont pourraient disposer les conseils départementaux en évitant des dépenses pouvant être considérées comme indues.

Les interlocuteurs rencontrés par la mission font référence spontanément à ces recommandations, déplorent une certaine inertie des pouvoirs publics et regrettent qu'aucune recommandation n'ait été mise en œuvre.

Les enjeux autour de cette question sont à la fois juridiques, financiers et moraux.

Une réflexion engagée par plusieurs conseils départementaux pour maitriser les dépenses reprend les termes du débat, ouvert dès 2005, en soulignant notamment la subsidiarité de la PCH au regard des indemnisations assurantielles et la possibilité d'exercer un recours subrogatoire au profit des CD contre le responsable de l'accident ayant rendu nécessaire le versement de la PCH ou contre son assureur. L'argument développé est « le juste droit » c'est-à-dire que les montants attribués au bénéficiaire n'excèdent pas les frais supportés et que le financeur n'assume pas des charges indues.

Dans le cadre des mesures concrètes à envisager dans la lettre de mission, il est demandé à la mission de s'appuyer, pour les propositions de maitrise des dépenses, sur la mise en place de l'instauration d'un recours subrogatoire.

4.2.1 L'ambigüité du cadre juridique n'a pas été levée malgré la pression des parlementaires dans un contexte d'instabilité de la jurisprudence

➢ Les débats parlementaires de 2005 se sont longuement attardés sur le caractère non indemnitaire de la PCH sans que cela soit inscrit dans les textes. Depuis le rapport IGAS/IGA de 2011, il n'y a pas eu d'évolution permettant de qualifier la nature de la PCH.

En 2014, Michel Heinrich et un groupe de députés, relayant une proposition de l'association des paralysés de France (APF), ont déposé le 16 juillet une proposition de loi « visant à clarifier la situation de la prestation de compensation » afin de lever les ambigüités juridiques à la suite de plusieurs arrêts de la Cour de cassation et du Conseil d'Etat qui avaient reconnu le caractère indemnitaire à la PCH ; ils rappelaient que cette position issue de la jurisprudence récente était contraire à la volonté du législateur en 2005 et qu'en outre les PCD n'ayant pas la qualité de tiers payeurs, ils étaient empêchés de tout recours contre les assureurs.

Des parlementaires avaient évoqué précédemment cette question :

➢ en 2013 (JO Sénat du 25/07/2013 page 2194, à la question écrite n° 01069 de Jean-Marie Bockel, la réponse est le suivante : *« L'article L. 245-1 du code de l'action sociale et des familles relatif à la prestation de compensation du handicap (PCH), prévoit une articulation avec les droits ouverts de même nature au titre d'un régime de sécurité sociale. En revanche, le législateur n'a effectivement pas rendu la PCH subsidiaire par rapport aux indemnisations assurantielles, ce qui aurait permis aux départements d'engager une action subrogatoire contre les tiers responsables. Une telle évolution, techniquement et juridiquement très complexe au regard de la nature des frais en cause ou des modalités de versement des indemnités, suppose en amont une évaluation des impacts sur les stratégies des assurances et leurs effets vis-à-vis des assurés. De même une évaluation des économies potentielles pour les départements, prenant en compte la lourdeur possible des procédures et certains effets indirects, doit être réalisée. La recherche de l'équité de traitement entre les bénéficiaires de la PCH, allant de pair avec une juste reconnaissance des droits acquis par les assurés et la préservation des nécessaires indemnisations s'imposant aux assurances et d'autre part, le souci de bonne gestion de cette prestation et des derniers publics rendent extrêmement opportunes ces analyses et projections. Elles seront donc conduites avant de décider d'engager éventuellement la réforme préconisée par le parlementaire. Celle-ci, qui concerne de multiples acteurs, ne pourra intervenir que dans le cadre d'une réforme plus globale et parfaitement encadrée, vu les enjeux multiples et effets croisés. »*

➢ Et en 2014, en réponse à Jean-Claude Guidal (question n° 47369 assemblée nationale déposée le 07/01/2014), il est précisé que la loi ne prévoit pas que la PCH soit « *subsidiaire par rapport aux indemnisations assurantielles* » et qu'elle n'est pas inscrite dans « *la liste des prestations ouvrant droit à un recours contre la personnes tenue à réparation ou son assureur …Dans le cadre des travaux sur la compensation*

des allocations individuelles de solidarité dont fait partie la PCH, l'assemblée des départements de France a proposé de renforcer le caractère subrogatoire de cette prestation. Une telle évolution, techniquement et juridiquement complexe au regard de la nature des frais en cause ou des modalités de versement des indemnités, supposerait en amont une évaluation des impacts sur l'ensemble des parties prenantes (usagers, départements et assureurs). Le souci de bonne gestion de cette prestation et des derniers publics rendent opportunes ces analyses qui seront conduites dans les prochains mois. »

➢ La jurisprudence n'a pas permis de trancher la question du caractère indemnitaire ou non de la PCH

La jurisprudence des années récentes n'a pas contribué à lever les difficultés et l'insécurité juridique persiste, quelques arrêts ayant reconnu à la PCH un caractère indemnitaire. En l'absence de dispositions la rendant subsidiaire par rapport aux indemnisations assurantielles, certains organismes d'assurance la déduisent de leurs indemnisations.

La mission a pris connaissance de 14 arrêts de la Cour de cassation et du Conseil d'Etat sur la période février 2013 à mars 2016. Il en ressort que la jurisprudence évolue mais dans des sens contradictoires. Deux notions sont invoquées dans les contentieux pour conclure ou non à la déduction : le caractère indemnitaire ou non de la PCH et l'absence de recours subrogatoires au profit des conseils départementaux.

Encadré n ° 17 : Analyse de 14 arrêts de la Cour de cassation et du conseil d'Etat

- le caractère indemnitaire, lorsqu'il est reconnu, permet dans ce cas de déduire la PCH du montant versé :

  - Civ. 2ème, 16 mai 2013 (n°12-18.093) accident de la circulation et indemnisation par le FGAO, reconnait le caractère indemnitaire et donc la déduction de la PCH ;

  - CE°23 sept 2013 n°350799 Accident médical, mise en cause de la responsabilité d'un CHU, reconnait le caractère indemnitaire et donc déduction de la PCH ;

  - Civ. 2ème, 13 février 2014 (n°12-23.731) blessure dans une fusillade, intervention de la CIVI, reconnait le caractère indemnitaire et déduit la PCH ;

  - Civ. 2ème 12 juin 2014 (n°13-12.185) blessure par arme à feu, intervention de la CIVI reconnait le caractère indemnitaire et déduit la PCH ;

  - Civ. 2ème 10 décembre 2015 (n°14-24.443 et 14-26726) victime d'une infraction intervention du FGTI, retient la notion de prestation indemnitaire en fonction des besoins individualisés et réparant certains postes de préjudices indemnisables. Elle conclut à la déduction de la PCH.

- Une situation où la PCH est dépourvue de caractère indemnitaire permet de cumuler les indemnités reçues et la prestation de compensation du handicap :

  - Civ. 2ème 28 février 2013 (n°12-23.706) accident médical, intervention de l'ONIAM, la PCH est dépourvue de caractère indemnitaire et peut être cumulée avec une indemnisation qui ne peut réduire son droit à la PCH ;

  - Civ. 2ème, 13 février 2014 (n°12-23.706) accident thérapeutique, intervention de l'ONIAM, PCH versée à un autre titre par l'ONIAM ne peut avoir pour effet de réduire son droit à la PCH, ni de l'exclure ;

  - Civ. 2ème, 4 février 2016 (n°14-29.255) infraction intervention du FGTI, il ne peut intervenir à titre subsidiaire après la PCH (art 706-9 du code procédure pénale).

- En l'absence de recours subrogatoire, il n'y a pas de déduction :
  - Civ 1ère, 19 mars 2015 (n°14-12.792) intervention chirurgicale, en l'absence de recours subrogatoire, la PCH ne peut être déduite ;
  - Civ. 2ème, 2 juillet 2015 (n°14-19.797) accident de la circulation, en l'absence de recours subrogatoire, la PCH ne peut être déduite ;
  - Crim. 1er sept 2015 (n°14-82.251) accident de la circulation, intervention du FGAO, PCH a un caractère indemnitaire mais pas de déduction en l'absence de recours subrogatoire ;
  - Civ. 1ère, 10 septembre 2015 (n°14-23.623) accident médical, en l'absence de recours subrogatoire, la PCH ne peut être déduite ;
  - Crim, 2 février 2016 (n° 14-87.667) accident de la circulation, PCH est une prestation d'assistance dépourvue de caractère indemnitaire et en l'absence de recours subrogatoire, pas de déduction ;
  - Civ 1, 17 mars 2016 (n°15-13865) accident médical, mise en cause d'un médecin, absence de déduction de la PCH en l'absence de recours subrogatoire

Ces arrêts ont été rendus dans des contentieux concernant des fonds de garantie mais aussi en droit commun de la responsabilité.

➤ La loi du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007 (article 25) et la réforme en cours en matière de responsabilité civile ré-ouvrent la question des modalités du recours subrogatoire des tiers payeurs

L'article 25 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 visant à améliorer les conditions d'indemnisation du dommage corporel, a modifié les modalités d'évaluation des préjudices et a conduit à retenir une indemnisation poste de préjudice par poste de préjudice et un paiement préférentiel de la victime par rapport aux organismes de sécurité sociale et autres tiers payeurs. Dans la suite de cette réforme, la circulaire DACS n °2007-05 du 22 février 2007 du ministère de la justice, relative à l'amélioration des conditions d'exercice du recours subrogatoire des tiers payeurs en cas d'indemnisation du dommage corporel tire les conséquences de l'article 25 de la loi n° 2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007 et notamment sur la manière de calculer l'indemnisation du dommage corporel.

Depuis 2006, la question des conditions d'indemnisation, de la nature des préjudices indemnisables, des nomenclatures à utiliser, des barèmes médicaux et de la place éventuelle de la PCH et de son articulation avec ces dispositifs n'a pas eu de réponse claire.

L'avant-projet de loi relatif à « La réforme de la responsabilité civile » soumis à consultation publique au second semestre 2016 prévoit d'introduire un nouvel alinéa à l'article 29 de la loi du 5 juillet 1985[197]. Ce nouvel alinéa est ainsi rédigé : *« 6. Les prestations prévues à l'article L.215-1 du code de l'action sociale et des familles* ». Il fait l'objet de prises de positions, souvent divergentes de la part des acteurs. L'article 29 énumère les prestations versées à la victime d'un dommage corporel qui ouvrent droit à un recours contre la personne tenue à réparation ou son assureur. La liste mentionnée à l'article 29 étant limitative, l'introduction de cet aliéna est considérée comme permettant aux conseils départementaux d'exercer un recours subrogatoire en les plaçant dans les mêmes conditions que les organismes de sécurité sociale.

[197] Cet article prévoit la liste des prestations ouvrant droit au recours subrogatoire contre tiers.

Les points de vue divergent sur l'opportunité d'introduire ce 6ème alinéa. Selon les associations, c'est reconnaitre par cette disposition le caractère indemnitaire de la PCH alors que cette prestation est de nature juridique différente. De nombreux travaux conduits par les associations, notamment au sein d'un groupe de travail (APF, UNAF-TC, ANADAVI, FNATH, FENVAC et CISS) relatif au droit de l'indemnisation mais aussi dans le cadre d'un colloque le 10 juin 2014 consacré au droit du dommage corporel[198] montrent la variété des analyses et les conséquences selon les options retenues. Les travaux engagés par l'Association française de l'assurance[199] montrent également l'attente d'une clarification et d'une harmonisation de l'indemnisation du dommage corporel. La Fédération Française de l'Assurance (FFA) rencontrée par la mission a rappelé cette préoccupation d'éviter le cumul des indemnisations dans le souci d'un traitement équitable des victimes et notamment que la réparation intégrale soit servie en priorité, la PCH ne devant pas être déduite des indemnisations accordées au titre de la réparation intégrale.

Dans ce contexte évolutif, la mission n'a pu approfondir toutes les analyses juridiques, ni faire à ce stade, les études d'impacts financiers et juridiques selon les scénarios retenus, sur les dispositions des différents codes : de l'action sociale et des familles, de la sécurité sociale, de la santé publique, des assurances, civil, voire de procédure pénale.

Au-delà de l'apparente simplicité qui semble résulter de la possibilité d'un recours subrogatoire au profit des conseils départementaux, en réalité les effets seraient complexes. La question de la nature de la prestation indemnitaire ou non, est toujours à trancher et les caractéristiques de la PCH sont à apprécier au regard de celles de la réparation intégrale.

4.2.2 La concurrence entre financements au titre de la solidarité nationale ne donne pas de lisibilité

Cette insécurité juridique se traduit notamment par un enjeu financier et moral :

- une perte possible de droits et une baisse des aides globalement accordées, compte-tenu de la suppression potentielle du cumul indemnisation assurantielle/PCH actuellement de droit ;
- une iniquité de traitement d'une part entre victimes d'accidents en fonction des pratiques des assureurs et des décisions de justice et, d'autre part, entre l'ensemble des bénéficiaires de la PCH.

En l'absence de clarification du droit, les départements estiment que cette situation présente des risques dans la mesure où ils sont susceptibles d'assumer des sommes normalement supportées par les assureurs. Les associations mais aussi les départements dénoncent l'inertie dans ce domaine. Néanmoins des réflexions ont été engagées prenant en compte les préoccupations des départements.

➤ La maitrise des dépenses sociales est une préoccupation majeure des départements.

Si le financement de la PCH relève de la solidarité nationale, il n'est assuré qu'en partie par la CNSA (34,2 % par la CNSA en 2014, contre 46,6 % en 2010) la différence est à la charge des budgets départementaux soit plus de 50 %. Face à l'accroissement de cette dépense, plusieurs départements se sont engagés à prendre des mesures pour la maitriser notamment en cherchant à limiter le cumul des aides publiques versées au titre de la compensation du handicap. C'est particulièrement le cas lorsque le handicap est d'origine accidentelle et que le bénéficiaire peut, à ce titre, être indemnisé au titre de la réparation intégrale par le tiers responsable ou par son assureur.

[198] Gazette du Palais n° 285 à 287 octobre 2014
[199] Livre Blanc sur l'indemnisation du dommage corporel avril 2008

Selon une évaluation faite par la DGCS en 2014, sur la base d'une enquête de 2009 indiquant que 10 % des bénéficiaires de la PCH ont un handicap d'origine accidentelle et retenant le principe que le montant moyen versé à ces bénéficiaires ne diffère pas du reste des bénéficiaires de cette prestation, l'économie potentielle s'il n'y avait pas cumul d'indemnisation serait de 10 % des dépenses de PCH soit un montant estimé à 161 M€. Il convient de souligner que tous les handicaps d'origine accidentelle ne donnent pas nécessairement lieu à une indemnisation assurantielle (cas des accidents sans tiers responsables). Ce sont ces chiffres qui sont utilisés par les différents interlocuteurs rencontrés par la mission, mais elle n'a pu disposer d'autres sources permettant de les corroborer.

Le souci de maitrise financière des départements se heurte parfois à des préoccupations identiques de la part des autres financeurs. Le financement d'indemnisations au titre de la solidarité nationale est un argument soulevé par des fonds de garantie ou par les juridictions pour faire reconnaitre le caractère subsidiaire de leur intervention au regard de la PCH.

Ainsi, l'ONIAM considère qu'il est tenu de déduire les indemnités de toutes natures reçues ou à recevoir d'autre débiteurs du chef du même préjudice, qu'il n'intervient qu'à titre subsidiaire, rappelant qu'il est financé par la solidarité nationale et en cas d'interposition d'un fonds de garantie, l'imputation des prestations répond à des règles spécifiques, différentes du droit commun car il doit tenir compte non seulement des prestations visées à, mais également des indemnités de toute nature reçues ou à recevoir par la victime du même préjudice.

Cette position n'est pas sans conséquence sur le bénéficiaire. En l'absence d'une évaluation commune sur les préjudices (sa nature et son montant) peut-on en déduire qu'il s'agit des mêmes préjudices ? En outre, cette position ne prend pas en compte les divergences entre la réparation intégrale et la compensation.

Ces différents fonds sont financés au titre de la solidarité nationale comme la PCH.

Pour mémoire, en 2015, le financement :

- de la PCH est assuré à hauteur de 547 M€ par la CNSA (soit 34,2 % des dépenses de PCH,) plus de la majorité de la dépense reste donc à la charge des départements et relève de la solidarité nationale ;
- de l'ONIAM est assuré essentiellement par l'assurance maladie (83 M€ sur les 90 M€ de budget annuel) ;
- du FIVA est essentiellement à la charge de la branche AT/MP à hauteur de 420 M€ sur les 450 M€ de budget annuel ;
- du FGAO et du FGTI est assuré par un prélèvement sur les cotisations des assurés sur leurs contrats d'assurance (assurance automobile pour le FGAO) et assurance aux biens (pour le FGTI).

Les fonds de garantie ont pour mission d'assurer de la réparation intégrale. Ils peuvent difficilement venir à titre subsidiaire d'une prestation de compensation qu'est la PCH.

Dans son rapport d'activité l'ONIAM indique en 2010 une baisse globale de 16,5M€ en 2009 qui *« traduit un transfert important du cout de la tierce personne sur les départements en raison de la montée en charge des maisons du handicap (MDPH) et de la nouvelle prestation de compensation du handicap géré par les départements (PCH*) ». Ce constat nourrit l'argumentaire des conseils départementaux pour éviter le transfert ver les départements de charges financiers qui relèvent d'autres organismes ayant pour compétences d'indemniser le dommage corporel au titre de la réparation intégrale mais qui viennent en compensation du handicap.

- Les modalités d'articulation entre les indemnisations versées par les organismes de protection sociale et la PCH sont prévues par des textes.

Selon l'article L.245-1 du CASF *« Lorsque le bénéficiaire de la prestation de compensation dispose d'un droit ouvert de même nature au titre d'un régime de sécurité sociale, les sommes versées à ce titre viennent en déduction du montant de la prestation de compensation.* » Lors des débats au Sénat en 2004, il a été souligné que la « *PCH est une prestation affectée et qu'elle restera subsidiaire par rapports aux avantage ayant le même objet, versé par les organismes de sécurité sociale ».*

Cette disposition est d'ailleurs reprise dans la circulaire DSS/2C/2013/236 du 12 juin 2013 relative aux modalités de mise en œuvre de la prestation complémentaire pour recours à tierce personne, qui prévoit des règles de cumul : *« **IV.2. PCRTP et prestation de compensation du handicap.** La PCRTP, de même que la MTP, peut être cumulée avec la prestation compensatrice du handicap à titre différentiel. Les sommes versées à ce titre viennent en déduction du montant mensuel de la prestation de compensation pour l'élément lié aux aides humaines. »*

Cette volonté de bien articuler l'intervention des organismes de sécurité sociale avec les services du conseil départemental se traduit par des conventions locales de partage d'information et l'accès au RNCPS (cf. *supra* point 4.1 sur le contrôle d'effectivité) permettant ainsi de connaitre les bénéficiaires et l'étendue de leurs droits et d'organiser d'une manière optimale la réponse sans cumul.

La nouvelle rédaction en juin 2006 de l'article R 245-40 du CASF en ne prévoyant le cumul à titre subsidiaire de la PCH qu'avec les prestations versées par les organismes de sécurité sociale a laissé un flou sur les autres modalités de cumul ou d'exclusion entre les prises en charge du handicap. Cette situation ne manque pas de susciter des interprétations diverses. Le caractère subsidiaire de la PCH, rappelé pour les organismes de protection sociale dont les indemnisations ne relèvent pourtant pas de la réparation intégrale mais forfaitaire, devrait trouver à s'appliquer encore plus précisément lorsqu'il s'agit du champ de la réparation intégrale. On peut s'interroger sur la posture de certains fonds (ONIAM, FIVA) financés quasiment en totalité par la protection sociale et assurant de la réparation intégrale, donc au-delà de la prise en charge forfaitaire des organismes de sécurité sociale et qui se considèrent comme subsidiaire par rapport à la PCH. La question se pose dans ce cas de conflit de subsidiarité entre les fonds et la PCH. Lors de l'entretien avec la FFA, les propos tenus n'étaient pas ambigus, le caractère complet et prioritaire de la réparation intégrale laissait peu de place à la compensation sauf à considérer qu'il y avait là un risque de « sur-indemnisation » par cumul de prestations pour le même objet.

➤ Lever les ambigüités entre réparation et compensation.

Une analyse approfondie a été conduite par un collectif d'associations, mentionné *supra*, sur la base d'une première analyse présentées lors du colloque de 2014 sur le droit du dommage corporel. La mission reprend cette analyse qui permet de bien distinguer les logiques différentes que sont la compensation et la réparation au regard de plusieurs critères : aide partielle/aide intégrale, caractère temporaire et limitation dans le temps de la PCH, versus caractère définitif de la réparation (capitalisation vie entière), grille d'évaluation sur la base du GEVA/pas de grille pour la réparation (éventuellement nomenclature Dintilhac).

Tableau 7 : Comparaison PCH et droit à indemnisation

Prestation de Compensation du Handicap	Droit à Indemnisation
Vocation : Aide partielle Logique de compensation Aide financière participant à la prise en charge des conséquences du handicap	**Vocation** : Réparation intégrale des préjudices Logique de réparation Indemnisation de l'ensemble des préjudices subis par une victime en lien avec un accident
Débiteur : Conseil départemental	**Débiteur** : Assureur Fonds de garantie
Prestation réservée à un certain niveau de handicap	Indemnisation quelle que soit l'ampleur du préjudice
Limitation dans le temps : la demande doit être renouvelée périodiquement	Indemnisation permanente à compter de la consolidation, moment à partir duquel le dossier peut être liquidé Seule l'aggravation peut permettre la réouverture du dossier
Limitation en raison des ressources (pour l'octroi de 100% des tarifs et du fait des besoins non couverts et des tarifs et plafonds qui occasionnent des restes à charges)	Les ressources ne sont qu'un élément pour calculer les pertes de gains
Limitation du nombre d'heures accordées au titre de la compensation et accordées en fonction de bases artificiellement cadrées dans un référentiel Compensation des besoins listés par l'annexe 2-5 du CASF Critères d'éligibilité stricts Outil d'évaluation : Geva	Indemnisation selon les besoins réels (*in concreto)* de la victime dès lors que le lien de causalité entre l'accident et le dommage est établi La victime doit être replacée dans la situation qui était la sienne avant la survenue de l'accident
Limitation de la nature de l'aide (5 volets de la PCH)	Etendu à tous les besoins
Limitation par les tarifs et montants règlementairement plafonnés	Détermination jurisprudentielle des sommes octroyées Aucun barème obligatoire applicable

Source : Contribution du groupe de travail : APF, ANADAVI, FENVAC, UNAFTC, FNATH, le CISS

Ce tableau met en évidence les divergences juridiques et de conception entre compensation et réparation. La mission n'est pas convaincue qu'un seul cadre juridique pour la compensation et la réparation, à la fois en termes d'évaluation des préjudices avec un seul référentiel commun (nomenclature unique) et d'indemnisation, réponde aux réels besoins des personnes en situation de handicap et au souci de maitrise des dépenses.

En l'absence de cadre juridique précis sur la nature de la PCH, l'appréciation souveraine des juges du fond peut conduire à imposer au conseil départemental de financer en priorité la PCH alors même qu'il y a un financeur au titre de la réparation intégrale.

4.2.3 La volonté de faire évoluer le cadre juridique de la PCH et les possibilités d'intervention des conseils départementaux

Parmi les 8 recommandations du rapport de 2011 mentionnées au début de cette partie 4.2, aucune n'a été réellement engagée. La prise de conscience des enjeux est réelle, mais il est regrettable que seule la question de la possibilité de recours subrogatoire soit mise au débat alors que deux d'entre elles : celle relative à la modification du formulaire pour mentionner l'origine du handicap et celle relative à la concertation entre les parties prenantes notamment assureurs et MDPH, permettraient de lever en amont des contentieux et des réponses jurisprudentielles, l'ambigüité, de fait entretenue, sur le statut de la PCH.

4.2.3.1 Face à la critique de l'inertie des pouvoirs publics, des initiatives ont été prises

Si la question du rapport coût/efficacité est difficile à mesurer dans le scénario du recours subrogatoire, en obligeant les départements à développer un service juridique et financier étoffé comme le font les organismes de sécurité sociale dans le cadre d'un réseau organisé par le niveau national, d'autres mesures plus en amont mais aussi plus locales peuvent contribuer à clarifier les situations. Au-delà des seuls jugements et arrêts rendus et qui sont largement diffusés, de nombreux cas ont été portés à la connaissance de la mission montrant la perplexité des gestionnaires dans les services financiers des conseils départementaux mais aussi des MDPH face au cumul des indemnisations. La mission a eu connaissance de nombreux échanges inter-MDPH pour disposer de références de bonnes pratiques afin d'éviter les cumuls d'indemnisation.

A ce stade, la mission constate une très grande prudence des assemblées départementales sur cette question, seul le Pas-de-Calais a initié une expérience dans ce domaine.

- Certains départements ont engagé des démarches, les expériences du Haut-Rhin et du Pas-de-Calais ont été portées spontanément à la connaissance de la mission par leurs promoteurs.

  - Dans le Haut Rhin, depuis 2011 un comité local sous l'impulsion de l'association UNAF-TC s'est réuni plusieurs fois en associant des magistrats, les services du conseil départemental, de la MDPH, de la CDAPH, des associations et des assureurs afin d'avoir une meilleure connaissance des rôles respectifs des acteurs, de mieux identifier les situations des personnes, de proposer des réponses adaptée.

En synthèse de leurs travaux et en l'absence de recours subrogatoire, plusieurs leviers sont identifiés :

- ✓ le rôle de la CDAPH est primordial en lien avec les services du conseil départemental pour former les équipes d'accueil pour repérer les personnes pouvant potentiellement être indemnisées dans le cadre d'un accident, et disposer d'un référent en la matière, disposant de compétences juridiques reconnues ;
- ✓ l'information des bénéficiaires qui doivent être accompagnés pour que ses démarches soient bien orientées

  - Dans le Pas-de-Calais, le dispositif mis en place en lien avec une association repose sur la notion de « juste droit » l'objectif étant la juste détermination des droits à compensation.

Partant du constat que l'état de la réglementation et de la jurisprudence ne permet pas aujourd'hui au département de récupérer sa créance lorsqu'une indemnisation intervient au bénéficie d'une personne bénéficiant de la PCH, il s'appuie sur la réglementation existante pour faire valoir les droits et sur le fait que « les montants attribués au titre des divers éléments de la PCH sont déterminés dans la limite des frais supportés par la personne handicapée.. » (Art. R.245-42 du CASF). Les arguments développés reposent sur le rapport IGAS/IGA de 2011 « *des pistes pour éviter les transferts vers les départements de charges financières qui relèvent d'autres organismes ayant compétence pour compenser le handicap* » et que « *Reposant sur la seule déclaration du bénéficiaire, la vérification que les montants attribués au titre de la PCH n'excèdent pas les frais supportés par la personne handicapée, est difficile à réaliser. Certaines aides financières sont souvent attribuées postérieurement à la décision d'attribution voire de mise en paiement de la prestation. Aucun circuit partagé de l'information des différents financeurs n'est en outre prévu. Dès lors, l'ajustement du montant de la prestation servie par le conseil général risque d'être tardif ou de ne pas intervenir en l'absence de déclaration du bénéficiaire* ».

La PCH représente une dépense annuelle pour le département de plus de 30 M€, considérant que 10 à 15% de cette dépense serait illégitime en ce qu'elle relèverait davantage d'une logique d'indemnisation que de compensation, une expérience est en cours pour éviter les cumuls d'indemnisation. Cette expérience est portée par le conseil départemental, la MDPH, la CDAPH dans le cadre d'une convention avec l'association AFAPA[200]. Cette association a un rôle d'opérateur). Le constat dressé en préalable identifie plusieurs axes sur lesquels agir compte tenu de la complexité du dispositif, peu compréhensible pour usagers mais aussi par les équipes. Le rôle assigné à l'association « opérateur » est :

- ✓ d'informer la personne accidentée sur ses droits, de l'assister pour faire valoir l'ensemble de ses droits ;
- ✓ de donner l'information au département pour que les services obtiennent l'information sur le caractère indemnisable du handicap.

Le dispositif repose sur une procédure dans laquelle, l'ADAPA repère les situations, prend contact avec l'usager concerné, instruit les situations et fait un retour d'information à la MDPH qui assurera le suivi des situations.

Le caractère subrogatoire n'est pas envisagé comme la modalité la plus pertinente pour le département, c'est la clause de subsidiarité qui est prônée par *« un repérage en amont de toutes les situations accidentelles, une aide au recouvrement et une individualisation des situations sociales »* l'ensemble reposant sur la responsabilité des usagers et de tous les acteurs.

Lors de son déplacement dans ce département, il n'a pas été possible d'avoir un retour d'expérience, celle-ci ayant démarré en cours d'année 2016, il était prématuré de mesurer l'atteinte des objectifs.

➤ La présidente du conseil départemental du Finistère a adressé à la ministre une contribution sur les risques du recours subrogatoire.

Elle souligne qu'il convient de privilégier l'introduction d'un critère de subsidiarité dans le recours à la PCH plutôt que la mise en place d'un recours subrogatoire au profit des départements. Une telle démarche signifie un contrôle de l'éligibilité à la PCH lors du dépôt de la demande et une information du département sur les situations. La CDAPH devrait en informer le PCD avec obligation pour le demandeur d'informer, de fournir les jugements, y compris en appel et en cas d'aggravation. Le seul cas de subrogation concernerait la PCH en urgence dans l'attente de provision, obligation serait créée pour les assureurs, d'informer le PCD de toute ouverture de dossiers de demande d'indemnisation. Globalement, elle attire l'attention sur les risques et conséquences de la subrogation qui seraient pénalisants pour le département. Elle souligne également le rôle d'information primordial des MDPH et des associations. (cf. pièce jointe)

4.2.3.2 Une quantification difficile des bénéficiaires concernés et des enjeux financiers

➤ L'origine du handicap ne fait pas l'objet d'une traçabilité dans les statistiques des MDPH et des CDAPH

Les personnes en situation de handicap pour lesquelles l'origine du handicap est accidentelle, présentent souvent des cas très lourds, pour lesquels les services sociaux ou de réadaptation se mobilisent pour trouver des solutions rapides souvent en urgence pour la prise en charge des personnes ayant besoin d'aide humaine, d'adaptation du véhicule ou du logement. Les formulaires utilisés pour l'ouverture d'un dossier MDPH ne permettent pas d'identifier l'origine du handicap. L'information se trouve dans le dossier médical mais elle n'est pas exploitée dans le cadre de l'instruction administrative.

[200] Association française pour l'accompagnement des patients accidentés

La modification du formulaire administratif est un préalable pour identifier l'origine du handicap, sans pour autant trahir le secret médical. Au stade de la pré-instruction, les renseignements relatifs à l'origine du handicap doivent permettre un traitement spécifique et en parfaite transparence avec le futur bénéficiaire et notamment sur ses droits au regard d'une éventuelle indemnisation par un tiers, un assureur ou un fonds.

Dans le cadre des reportings faits par les MDPH et CDAPH, cet indicateur devrait faire l'objet d'un suivi spécifique pour appréhender précisément les différentes situations mais également les modalités de prises en charges selon la situation des victimes.

Cette pré-instruction ne doit pas conduire pour autant à renvoyer les demandeurs d'un dispositif à l'autre. La pertinence du dispositif repose d'une part sur la vigilance des services instructeurs, en lien avec les services sociaux et médico-sociaux pour bien conseiller les futures bénéficiaires sur l'ensemble des dispositifs auxquels ils peuvent prétendre et d'autre part sur des supports de communication clairs et précis, ce qui suppose que les ambigüités soient levées et en particulier sur la caractère subsidiaire de la PCH.

➢ Une méconnaissance des situations réelles

Lorsque le handicap est d'origine accidentelle, selon les situations, les personnes concernées sont démunies face aux dispositifs auxquels elles peuvent recourir. Si la prise en charge des victimes fait l'objet d'une communication de plus en plus importante notamment dans le cas d'attentat ou de catastrophes naturelles ou sanitaires, de nombreuses situations soient moins bien appréhendée. Le risque de concurrence entre dispositifs est réel pour faire face à l'urgence.

Dans le domaine des AT/MP et de l'invalidité, champ pour lequel il semblerait plus facile de disposer de données, il s'avère qu'il n'y a pas de système d'information permettant d'identifier et de quantifier les risques de cumul.

A la demande de la mission, la MSA a essayé de donner des ordres de grandeur pour ses ressortissants. Ce régime de protection sociale disposant d'un service social et étant en proximité avec les départements, il est particulièrement attentif à la prise en charge de ses assurés. Ainsi en 2015, au titre AT/MP : 248 salariés agricoles et 64 non salariés agricole bénéficiaient d'une prestation complémentaire pour recours à tierce personne et au titre de l'assurance invalidité : 7 890 salariés et 4 233 non salariés bénéficiaient de la majoration tierce personne. Malgré sa bonne connaissance de ses ressortissants, la MSA n'a pas été en mesure de préciser le nombre d'assurés qui bénéficiaient du cumul avec la PCH. Les services locaux se disent attentifs à la mise en œuvre de la circulaire DSS du 12 juin 2013 précitée, pour éviter les cumuls d'indemnisation, mais l'absence de recueil statistique ne permet pas de disposer d'une évaluation même approximative.

➢ La diversité des personnes dont le handicap est d'origine accidentelle et des niveaux de responsabilité

Lorsqu'une personne est en situation de handicap parce qu'elle a été victime d'un accident avec un tiers responsable à 100 % et dispose d'une couverture assurantielle, la mise en œuvre de la réparation intégrale doit couvrir l'ensemble de ses besoins en aide humaine et technique et le recours à la PCH n'est pas justifié. Toutes les victimes d'accident ne font pas appel à la PCH. Les assureurs ne peuvent pas conseiller aux victimes de solliciter la PCH. Selon l'UNAFTC, en avril 2015, le groupe COVEA a donné des instructions en ce sens et des assureurs ont remboursé la PCH à des conseils départementaux. La position de la FFA va dans le même sens.

Lorsque la personne est victime d'un accident du travail, de maladie professionnelle ou d'une invalidité avec MTP, la situation de cette personne est prévue par les textes et la PCH peut intervenir à titre différentiel si cela est nécessaire. Ces cas ne soulèvent pas de difficultés particulières, il conviendrait toutefois de pouvoir les retracer par un partage d'information entre organismes de sécurité sociale et conseils départementaux et d'en avoir une centralisation nationale.

En revanche, les situations sont plus délicates lorsque les victimes ne bénéficient que d'une réparation partielle au motif que leur propre responsabilité est engagée, que la responsabilité de l'auteur du dommage est partielle, que l'assurance personnelle souscrite par l'assuré limite la couverture des risques (s'apparente dans ce cas davantage à de la prévoyance). L'interposition de contentieux dans les procédures d'indemnisation retarde l'ouverture des droits parfois de plusieurs années et le recours à la PCH est souvent la solution de facilité et de rapidité sans que les droits du conseil départemental soient préservés. Le versement d'une provision par l'assureur ou le fonds de garantie limiterait le risque pour les conseils départementaux et éviterait que la prescription des créances de PCH (2 ans) ne soit opposée. Certaines personnes ne demandent que le bénéfice de la PCH, sans faire valoir leurs droits auprès de l'auteur du dommage ou son assureur au motif que les procédures sont longues, lourdes voire incertaines.

D'autres cas peuvent s'avérer complexes lorsque les personnes sont victimes d'attentats, d'agression ou autres situations à l'origine du handicap et pour lesquelles des fonds d'indemnisation interviennent sans que les procédures respectives des fonds et du conseil départemental soient bien connues par les différents acteurs qui interviennent auprès de la victime parfois à distance de l'évènement qui est la source du handicap. Lorsque la PCH est versée avant l'indemnisation au titre de la réparation, il est impossible de connaitre le montant définitif de la créance.

Enfin d'autres situations sont évoquées, en particulier lorsque les bénéficiaires de la PCH ont été victimes d'un accident entièrement indemnisé et qu'ils s'adressent au conseil départemental compte tenu de leur situation d'impécuniosité. Ils ont pu dilapider les capitaux versés, parfois plusieurs millions d'euros, ou ont fait des placements ne leur assurant pas de revenus réguliers pour la prise en charge de leurs besoins liés au handicap, en vertu de la libre disposition des sommes, à la différence de la PCH qui est une prestation affectée.

La crainte évoquée lors des entretiens porte sur les risques potentiels de voir les assureurs majorer leurs primes d'assurance dans l'hypothèse d'un éventuel surcoût si la PCH et subsidiaire. Pour la mission cette crainte n'est pas suffisamment documentée pour la faire prévaloir et ne pas agir.

Ces situations évoquées auprès de la mission montrent une diversité de cas pour lesquels des réponses adaptées peuvent être trouvées. Tous ces cas sont cités par les conseils départementaux, par les MDPH, par les associations sans qu'il y ait une analyse nationale en les regroupant par typologie de causes et de graduation des responsabilités, ce que la mission déplore.

➤ Une évaluation financière qui actuellement ne peut être qu'approximative

Les enjeux financiers liés au cumul d'indemnisations sont réels et majeurs pour les départements. La prise de conscience et les initiatives prises montrent que le *statu quo* n'est plus accepté par les collectivités. A ce stade, la mission ne peut aller au-delà de l'évaluation à hauteur de 160 M€, déjà mentionnée *supra*, comme économie potentielle, selon l'estimation en 2014.

Pour tenter une évaluation, la mission a examiné la méthodologie retenue en 2015 dans le cadre des recours contre tiers par l'assurance maladie. En 2014, pour les 10 premiers mois de l'année, la Cnamts a décompté 131 850 dossiers ouverts pour un accident en rapprochant les différentes sources d'information[201]. La qualité de l'information de la Cnamts repose en partie sur le dispositif établi avec les assureurs dans le cadre du protocole signé le 24 mai 1983[202]. Ces données sont peu comparables. L'organisation de la Cnamts dans le domaine du recours contre tiers est peu transposable aux conseils départementaux et ne permet pas en l'état actuel de faire le rapprochement des données avec celles des départements.

[201] Rapport IGAS 2014-135 Evaluation du dispositif des recours contre tiers menés par les caisses d'assurance maladie
[202] Protocole signé entre les trois régimes obligatoires d'assurance maladie et les principales familles d'assureurs pour le traitement des accidents de la circulation occasionnée par un véhicules terrestre à moteur ou par une bicyclette.

Enfin, une source utile réside dans les statistiques des sociétés d'assurance reprises dans le Livre Blanc de 2008, elles sont en cours d'actualisation sous la responsabilité de la FFA. Une collaboration serait souhaitable avec la CNSA et les représentants des départements.

Pour mesurer l'impact financier et ne pas s'en tenir à des informations partielles et ponctuelles, il est donc nécessaire de structurer la remontée d'informations issues des conseils départementaux en lien avec leur MDPH et CDAPH, des organismes de sécurité sociale, des différents fonds de garantie et de la FFA. Ce reporting à conduire par la CNSA devra associer les associations au titre des parties prenantes.

4.2.4 Développer une stratégie concertée et transparente

Au terme de ses investigations, la mission constate que le recours subrogatoire n'est pas la revendication première des conseils départementaux. La question du recours subrogatoire est une question complexe. L'instabilité de la jurisprudence, le contexte actuel d'évolution de la responsabilité civile et les difficultés à mesurer les économies et les coûts induits par le recours subrogatoire incitent les départements à faire preuve de prudence. Ils s'inscrivent plutôt dans une démarche de faire valoir le juste droit et donc de développer une capacité à repérer très tôt, en amont de l'ouverture de droit, les demandeurs de PCH pour lesquels une indemnisation est possible et obtenir, en temps utile, l'information relative à celle-ci sans que cela soit pénalisant pour les éventuels bénéficiaires de la PCH.

Le discours de tous les acteurs rencontrés reprend l'objectif de simplifier et de faciliter les démarches des victimes.

- Agir en amont de l'ouverture du dossier par un pré-tri des demandes

Le circuit du dépôt du dossier et de son instruction est une procédure relativement longue, qui mobilise de nombreuses équipes depuis l'évaluation des besoins jusqu'à l'attribution et la mise en œuvre des aides prévues au PPC, qu'elles soient humaines ou techniques.

Le formulaire de demande de PCH, en cours de refonte et de test, doit intégrer de manière claire et compréhensible par le demandeur mais aussi par les équipes qui le rencontrent et le renseignent, les différents items à compléter et notamment l'origine du handicap en démontrant qu'il ne s'agit pas de violer le secret médical mais de faire valoir le « juste droit » selon l'expression retenue dans le Pas-de-Calais.

Le pré-tri des dossiers en fonctions des typologies des causes de handicap permettra une analyse plus fine et d'adapter les réponses et le traitement des dossiers en fonction des modalités de prises en charge ou d'indemnisation les plus adaptées au regard des possibilités d'ouverture de droits dans les dispositifs. L'objectif n'est pas de mettre en concurrence les différents systèmes PCH et réparation intégrale, ni de recourir à l'interlocuteur le plus rapide pour répondre aux besoins, mais de donner une réponse cohérente et stable dans le temps au demandeur.

La formule retenue dans le Pas-de-Calais en ayant recours à un opérateur associatif pour aider et conseiller les demandeurs est une formule expérimentale, trop récente pour être évaluée.

La conception d'un dispositif « d'intermédiation » peut tout à fait être assurée en interne au département à la fois par des référents dont les compétences juridiques sont reconnues en la matière, au sein de la CDAPH et des services du conseil départemental et en lien avec les services financiers.

➢ Développer la communication

La démarche de transparence associant en priorité la personne en situation de handicap est indispensable. Des notices d'information précises et mises à jour à l'usage des équipes et des bénéficiaires sont à développer de manière homogène en ayant recours à des spécialistes de la communication et en veillant à tirer profit des retours d'expérience des départements. Les échanges de mail entre membres de CDAPH et transmis à la mission illustrent le souci de partager des bonnes pratiques et en premier lieu sur la qualité et les modalités d'assurer une information juste pour permettre l'exercice des droits.

Les obligations d'information ne peuvent pas rester à la seule charge des services instructeurs. En 2011, le rapport IGAS précité, soulignait « *tout versement de prestation e compensation devrait être subordonné à une déclaration sur l'honneur de son bénéficiaire indiquant qu'il n'a perçu aucune indemnisation par un tiers au titre de son handicap et qu'il s'engage à informer le conseil général dans l'hypothèse où il viendrait à percevoir une telle indemnisation* ». Il s'agit bien de faire jouer à chacun ses responsabilités pour prévenir les erreurs et les abus.

L'information doit également être développée au niveau institutionnel, au niveau local entre les différents acteurs : conseil départemental, MDPH, CDAPH, Associations, justice, organismes de protection sociale, mais aussi au niveau national qui doit donner l'impulsion entre les acteurs nationaux afin qu'ils relaient eux aussi au niveau local.

Enfin, la communication suppose que des actions de formation renouvelées soient mises en place dans les services sociaux, médicaux et médico-sociaux pour expliquer la place des différents dispositifs. Les assistants sociaux, les professionnels de santé dans les services hospitaliers et centre de réadaptation notamment sont les publics prioritaires pour ces formations.

➢ Sanctionner le non respect des obligations

Au-delà du caractère incitatif et de la mobilisation des acteurs qui sont des mesures de prévention souvent peu coûteuses mais efficaces, il est nécessaire d'anticiper des réticences à communiquer sur des informations personnelles et financières. Dans le contexte actuel où le rôle et le respect des victimes, au-delà du domaine de la PCH, sont réaffirmés, il est nécessaire d'accélérer l'information des victimes notamment par l'accès aux procès verbaux lorsqu'il y en a.

Le non-respect des obligations peut aussi relever de la responsabilité du demandeur. Si celui-ci sollicite sciemment la PCH alors qu'il devait en priorité solliciter une indemnisation au titre de la réparation intégrale, il s'expose à rembourser les montants versés, éventuellement assorti de sanctions.

Le code des assurances doit intégrer des dispositions renforçant leurs obligations d'informations des victimes et des conseils départementaux et en cas de manquement prévoir un jeu de sanction

Les notices d'informations destinées aux victimes doivent faire l'objet d'une vigilance particulière pour éviter tout risque de mauvaise orientation ou de clauses non conformes. Un travail doit être engagé en ce sens avec la FFA.

La mission considère, après avoir entendu tous les acteurs, qu'au regard de ses caractéristiques, la PCH peut difficilement être reconnue de nature indemnitaire, que dans le cas d'un accident, quelle que soit sa nature, la PCH est subsidiaire par rapport aux différents dispositifs d'indemnisation. Elle constate une convergence des points de vue pour agir en amont de l'ouverture du dossier, en prévenant les situations de cumul, par le développement de la communication à l'attention des victimes et des professionnels et en envisageant des mesures plus coercitives en cas de non déclaration de la part des bénéficiaires ou des assureurs.

Compte tenu des évolutions législatives en cours, de l'option qui sera retenue dans le cadre de la réforme de la responsabilité civile et des mesures de simplification, la mission considère que le recours subrogatoire n'apparait pas être la voie privilégiée pour éviter les cumuls et faire valoir le juste droit.

Les recommandations formulées dans le rapport de 2011 sur ces questions gardent toute leur actualité et peuvent être confirmées.

Recommandation n°29 : Compléter le formulaire de demande de PCH par une rubrique précise relative à l'origine du handicap et s'il est accidentel, si le demandeur a engagé la mise en œuvre du responsable du dommage ou de son assureur, voire de l'Etat.

Recommandation n°30 : Développer le recours au RNCPS et les conventions entre conseils départementaux et organismes de sécurité sociale pour verser la PCH à titre différentiel conformément aux textes.

Recommandation n°31 : Constituer un groupe de travail animé par la CNSA, regroupant les MDPH, les CDAPH et des services des conseils départementaux pour créer des lieux de partage de pratiques afin d'améliorer l'instruction des dossiers.

Recommandation n°32 : Organiser sous l'égide de la CNSA et de la DGCS un dispositif de reporting permettant d'identifier les origines des handicaps, les tiers en charge de leur indemnisation et les montants en jeu dans chaque département.

Recommandation n°33 : Améliorer les procédures d'instruction par des pré-tris selon des typologies sur les causes du handicap et orienter les demandeurs en fonction des droits qui peuvent leur être ouverts dans les différents dispositifs.

Recommandation n°34 : Développer l'information des bénéficiaires et des professionnels sociaux, médico-sociaux et de santé sur les différents dispositifs et rappeler la priorité qui doit être donnée à la réparation intégrale, la PCH intervenant à titre subsidiaire.

Recommandation n°35 : Prévoir une obligation de déclaration des indemnisations perçues par les bénéficiaires de la PCH et par les organismes débiteurs des ces indemnisations.

In fine, la mission ne peut que souligner la faiblesse des marges de manœuvre financières liées à l'amélioration de l'efficience de la prestation. Même si les économies potentielles n'ont pu être chiffrées avec précision, faute de données disponibles ou fiables, leur montant sera très inférieur à ce que représenterait le financement, pour les conseils départementaux, des nouveaux dispositifs envisagés (aide à la parentalité et suppression ou évolution des barrières d'âge).

Signataires du rapport

Marie DAUDE Huguette MAUSS Stéphane PAUL

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

N°	Recommandations	Autorité responsable	Echéance
Soutenir la parentalité			
1	Rédiger un décret créant une aide humaine à la parentalité	DGCS	1er semestre de 2017
2	Inclure des critères relatifs à la parentalité dans le GEVA	DGCS en lien avec la CNSA	1er semestre de 2017
3	Cibler les enfants de moins de sept ans et différencier le nombre d'heures selon la tranche d'âge de l'enfant.	DGCS	1er semestre de 2017
4	Mettre en place une formation des intervenants à domicile ciblée sur la parentalité des personnes en situation de handicap	DGCS	1er semestre de 2017
5	Mettre en place des outils pour permettre aux personnes atteintes de handicap mental ou psychique de pouvoir bénéficier d'une aide à la parentalité	DGCS en lien avec la CNSA	1er semestre de 2017
6	Clarifier le statut et le rôle des SAVS/SAPPH au regard de l'inclusion proposée d'une aide à la parentalité dans la PCH	DGCS	1er semestre de 2017
7	Clarifier dans une instruction de la CNSA la notion « d'Autres aides » et la notion de « surcoût des équipements d'utilisation courante »	DGCS en lien avec la CNSA	1er semestre de 2017
8	Créer un groupe de travail pour établir une liste précise du matériel existant sur les aides techniques à la parentalité, afin à terme de l'intégrer dans l'arrêté de 2005, tout en laissant une certaine souplesse pour pouvoir continuer d'accorder du matériel non référencé, dans un champ encore aujourd'hui méconnu. Réaliser, *a minima*, un document d'information diffusable sur le territoire	DGCS en lien avec la CNSA	1er semestre de 2017
9	Rendre possible la location de matériel, éventuellement d'occasion	DGCS	1er semestre de 2017
10	Prévoir une visite à domicile d'un ergothérapeute juste avant la naissance	DGCS	1er semestre de 2017
Assouplir les barrières d'âge			
11	Modifier l'article L. 245-1 du CASF pour supprimer la barrière d'âge de 75 ans	DGCS	1er semestre de 2017
12	Repousser la barrière d'âge pour l'accès à la PCH de 60 à 65 ans, mettre en place un suivi fin de la mise en œuvre de la mesure et ensuite, en fonction des coûts observés, se prononcer sur un âge limite fixé à 70 ou 75 ans	DGCS	2017-2018
Préciser et clarifier le rôle des FDC			
13	Mettre en place un suivi statistique annuel régulier des FDC par la CNSA	CNSA	1 2017
14	Modifier l'article L146-5 du CASF, en supprimant l'alinéa 2 de l'article L. 146-5 du CASF et en renvoyant à un décret d'application général de l'article	DGCS	1er semestre de 2017
15	Réaliser une étude sur le surcoût engendré par une revalorisation du tarif de certaines aides techniques, dont les FRE/FREV et par une cotation ou un déplafonnement de leurs accessoires, et l'impact sur le RAC de telles mesures	DGCS et DSS en lien avec le CEPS	2017
16	Diligenter une enquête ciblée sur le RAC en matière d'aides humaines.	DGCS et DSS en lien avec la CNSA	2017

Encourager les expériences d'habitat partagé			
17	Rappeler le contenu du vade-mecum de la PCH qui précise qu'il est juridiquement possible de « mutualiser des aides humaines	DGCS	Fin 2016
18	En cas d'habitat partagé, inciter les MDPH et les CDAPH à rédiger leurs courriers et décisions en indiquant clairement les modalités de mise en commun des aides relevant de la PCH	DGCS en lien avec la CNSA	1er semestre de 2017
19	Inciter les promoteurs des habitats partagés à préparer un descriptif de l'organisation adoptée (et notamment des modalités de mise en commun des heures d'aide humaine) et à faire signer aux personnes concernées un document matérialisant leur adhésion formelle	DGCS	1er semestre de 2017
20	En cas d'habitat partagé, étendre systématiquement les modalités du contrôle d'effectivité de la PCH à la qualité des prestations fournies pendant les heures d'aide humaine	DGCS en lien avec la CNSA	1er semestre de 2017
21	Faire savoir aux conseils départementaux qu'il serait de bonne pratique de créer une dotation extra-légale destinée à compléter les montants des PCH des personnes vivant en habitat partagé, pour couvrir les frais liés à la coordination et aux fonctions annexes	DGCS	1er semestre de 2017
22	Faire savoir aux conseils départementaux qu'il serait de bonne pratique de mettre en place une prestation d'attente extra-légale destinée à combler les heures de PCH manquantes suite au départ définitif d'un bénéficiaire de la PCH vivant en habitat partagé, pour une durée maximale de trois mois	DGCS	1er semestre de 2017
23	Transcrire les recommandations dans des instructions conjointes de la DGCS et de la CNSA, dans le vade-mecum et dans des guides pratiques largement diffusés	DGCS en lien avec la CNSA	1er semestre de 2017
24	En cas d'adoption de textes réglementaires à portée plus vaste, concernant le handicap psychique et/ou l'habitat inclusif, y insérer des dispositions relatives à l'habitat partagé, à l'issue d'une évaluation multidimensionnelle des expériences en cours	DGCS	2017
Améliorer les contrôles d effectivité et les rendre plus transparents			
25	Développer une information précise à l'intention des bénéficiaires sur les modalités de paiement de la PCH et les modalités de contrôle de son utilisation. Associer les services instructeurs à cette démarche d'information	DGCS en lien avec la CNSA et l'ADF	1er semestre de 2017
26	Développer, sous la coordination de la CNSA et de la DGCS, des échanges de bonnes pratiques sur les contrôles d'effectivité et leurs modalités : périodicités, documents demandés, recours aux avances et factures « *pro forma* » pour les aides techniques	DGCS en lien avec la CNSA et l'ADF	1er semestre de 2017
27	Généraliser pour les conseils départementaux l'accès au RNCPS et la passation de conventions avec les organismes de sécurité sociale afin d'éviter les cumuls de prestations PCH et majoration pour tierce personne	DGCS et DSS	2017
28	Organiser une collaboration entre la CNSA et les services des conseils départementaux, notamment financiers pour diffuser des bonnes pratiques de prévention des indus	DGCS avec la CNSA et ADF	1er semestre de 2017
Mieux connaitre les causes du handicap pour éviter les cumuls d'indemnisation			
29	Compléter le formulaire de demande de PCH par une rubrique précise relative à l'origine du handicap et s'il est accidentel, si le demandeur a engagé la mise en œuvre du responsable du dommage ou de son assureur, voire de l'Etat	DGCS en lien avec la CNSA	1er semestre de 2017
30	Développer le recours au RNCPS et les conventions entre conseils départementaux et organismes de sécurité sociale pour verser la PCH à titre différentiel conformément aux textes	DGCS, DSS en lien avec la CNSA et l'ADF	1er semestre de 2017

31	Constituer un groupe de travail animé par la CNSA, regroupant les MDPH, les CDAPH et des services des conseils départementaux pour créer des lieux de partage de pratiques afin d'améliorer l'instruction des dossiers	DGCS en lien avec la CNSA et l'ADF	1er semestre de 2017
32	Organiser sous l'égide de la CNSA et de la DGCS un dispositif de reporting permettant d'identifier les origines des handicaps, les tiers en charge de leur indemnisation et les montants en jeu dans chaque département	DGCS en lien avec la CNSA	1er semestre de 2017
33	Améliorer les procédures d'instruction par des pré-tris selon des typologies sur les causes du handicap et orienter les demandeurs en fonction des droits qui peuvent leur être ouverts dans les différents dispositifs	DGCS	1er semestre de 2017
34	Développer l'information des bénéficiaires et des professionnels sociaux, médico-sociaux et de santé sur les différents dispositifs et rappeler la priorité qui doit être donnée à la réparation intégrale, la PCH intervenant à titre subsidiaire	DGCS	1er semestre de 2017
35	Prévoir une obligation de déclaration des indemnisations perçues par les bénéficiaires de la PCH et par les organismes débiteurs des ces indemnisations	DGCS	1er semestre de 2017

LETTRE DE MISSION

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

SECRÉTARIAT D'ÉTAT CHARGÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES
ET DE LA LUTTE CONTRE L'EXCLUSION

Les Ministres

Paris, le 09 MAR. 2016

D-16-005591

Monsieur,

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a reconnu un droit à la compensation des conséquences du handicap. La prestation de compensation du handicap (PCH) est l'un des moyens de répondre à ce droit à compensation.

Les conditions et modalités d'attribution de la PCH méritent aujourd'hui d'être revues, d'une part pour viser une meilleure équité sur le territoire, et d'autre part pour mieux cibler ses conditions d'attribution.

Trois pistes d'améliorations paraissent particulièrement nécessaires.

- La mise en commun partielle de l'aide entre plusieurs personnes lorsque les besoins sont similaires et spécifiquement dans le cadre d'un projet partagé d'habitat entre les personnes. Tel est le sens du relevé de conclusion de la Conférence nationale du handicap qui prévoit "*l'ajustement des modalités d'utilisation de la PCH versée par les conseils généraux pour permettre notamment sa « mutualisation » entre plusieurs personnes souhaitant financer ensemble une aide à domicile dans un logement partagé autonome*".

- L'ouverture de la PCH aux parents qui ont besoin d'assistance pour s'occuper de leur enfant. Il s'agirait d'autoriser un conseil aux parents ainsi que des heures de garde à domicile afin d'alléger la charge des parents. Certains départements offrent déjà cette possibilité qui n'est pour autant pas prévue par l'arrêté de 2005.

Monsieur Pierre BOISSIER,
Chef de l'inspection générale des affaires sociales
39-43 Quai André Citroën
75739 PARIS Cedex 15

14 AVENUE DUQUESNE – 75350 PARIS SP
TÉLÉPHONE: 01 40 56 60 00

- L'ouverture pour les personnes handicapées de la possibilité d'ouvrir la PCH au-delà de 75 ans dès lors que le demandeur y était éligible avant soixante ans. Cette borne pénalise ceux qui n'ont pas jugé utile de demander la PCH avant soixante-quinze ans mais qui se retrouvent, passé cet âge, en difficulté en raison d'un changement survenu dans leur environnement (par exemple, vieillissement ou décès du conjoint qui apportait une aide humaine). Sur ce point mais aussi concernant la question de la suppression de la barrière d'âge de 60 ans après laquelle les personnes ne sont plus éligibles à la PCH, la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a prévu dans son article 45 la remise d'un rapport au Parlement dans un délai de six mois suivant l'adoption de la loi. Compte tenu du fait que dans le cadre de votre mission, ces sujets seront expertisés, nous vous demandons donc de contribuer à l'élaboration de ce rapport sur les barrières d'âge prévue par la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 en lien avec la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS).

Il convient également d'appliquer la décision du Conseil d'Etat du 25 février 2016 enjoignant l'Etat de prendre avant le mois de décembre 2016 le décret d'application prévu au deuxième alinéa de l'article L. 146-5 du code de l'action sociale et des familles indiquant que « les frais de compensation restant à la charge du bénéficiaire de la prestation prévue à l'article L. 245-6 ne peuvent, dans la limite des tarifs et montants visés au premier alinéa dudit article, excéder 10 % de ses ressources personnelles nettes d'impôts dans des conditions définies par décret. ».

Nous vous demandons donc de nous proposer des mesures concrètes permettant de répondre à ces divers éléments dans le cadre d'une réorientation si possible à budget constant qui pourrait notamment s'appuyer sur :

- la mise en place de l'instauration d'un recours subrogatoire recommandé par l'Inspection générale des affaires sociales et l'Inspection générale de l'administration en 2011 (*Evaluation de la prestation de compensation du handicap*, août 2011, RM2011-131P).

- un éventuel toilettage des aides.

Vos propositions pourront également être accompagnées de mesures relatives au contrôle d'effectivité de la prestation, les associations évoquant des pratiques diverses selon les départements. Une attention particulière devra être également portée à l'objectif global de simplification du dispositif pour les personnes.

Vos travaux devront associer régulièrement la commission compétente du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). Sa présidente sera sollicitée pour désigner les représentants qui suivront l'ensemble de vos travaux.

Compte tenu de la technicité requise pour chacun des sujets à traiter, plusieurs ateliers thématiques pourront être organisés pour mener les différents chantiers. Il vous appartiendra d'en établir la composition adaptée.

Un rapport d'étape devra être élaboré pour fin juin 2016. Le rapport définitif devra être restitué le 30 septembre prochain au plus tard.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur, l'expression de notre considération distinguée.

Marisol TOURAINE **Ségolène NEUVILLE**

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES

Ministère des affaires sociales et de la santé
Yann-Gaël AMGHAR, directeur adjoint du cabinet de la Ministre
Isabelle BILGER, conseillère

Secrétariat d'Etat en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion
Saïd ACEF, conseiller
Laurence LEFEVRE, directrice du cabinet de la Secrétaire d'Etat
Olivier VEBER, directeur du cabinet de la Secrétaire d'Etat

Ministère de la Justice - Direction des affaires civiles et du Sceau
Charlotte de CABARRUS, cheffe du bureau du droit des obligations
Jean-François LE COQ, bureau du droit des obligations

Comité interministériel du handicap
Etienne PETITMENGIN, secrétaire général

Direction générale de la cohésion sociale
Nadia ARNAOUT, cheffe du bureau des droits et des aides à la compensation
Marion CHAPUS, chargée de mission au bureau des droits et des aides à la compensation
Nathalie CUVILLIER, sous-directrice de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées
Cécile TAGLIANA, cheffe du service des politiques sociales et médico-sociales

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
Patrick AUBERT, sous-directeur de l'observation de la solidarité
Laurence DAUPHIN, responsable du pôle « handicap » au bureau « handicap, dépendance »
Delphine ROY, cheffe du bureau « handicap, dépendance »

Direction de la sécurité sociale
Marie-Anne JACQUET sous directrice de l'accès aux soins, des prestations familiales et des accidents du travail
Clotilde ORY-DURAND cheffe du bureau des accidents du travail et des maladies professionnelles
Mickaël CROS chargé de mission

Assemblée des départements de France
Jean-Michel RAPINAT, directeur délégué aux politiques sociales

Caisse nationale des allocations familiales
Carole BELLADONNA, conseillère technique au département « insertion et cadre de vie »
Aymeric de CHALUP, responsable du département « petite enfance et parentalité »
Sylvie VALLEE-LACOUTURE, responsable du département « insertion et cadre de vie »

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Stéphane CORBIN, directeur de la compensation
Geneviève GUEYDAN, directrice
Jean-Michel LAMIAUX, responsable du pôle « expertise et appui métier », direction de la compensation de la perte d'autonomie

Conseil national consultatif des personnes handicapées
Dominique GILLOT, ancienne ministre, présidente

Fédération française de l'assurance (FFA)
Alexis MERKLING, sous-directeur, département Automobile, Particuliers et ACPS, direction des Assurances de Biens et de Responsabilité
Elisabeth Le CHEUALIER, chargée d'études à la direction des Assurances de Biens et de Responsabilité

Adessa-domicile, fédération nationale (aide, accompagnement et soin à la personne)
Hugues VIDOR, directeur général
Didier DUPLAN, directeur général adjoint
Jean-Luc FRINAULT, délégué régional Bretagne

Association des familles de traumatisés crâniens
Me. Emeric GUILLERMOU, président

Association française contre les myopathies - Téléthon
Christophe DUGUET, directeur des affaires publiques
Paloma MORENO, adjointe du directeur des affaires publiques
Marina ROUSSEL, vice-présidente

Association Handiparentalité
Florence MEJECASE, présidente (entretien téléphonique)

Association des paralysés de France
Malika BOUBEKEUR, conseillère nationale « politiques compensation-autonomie »
Jérôme JOURNET, chargé de mission parentalité
Pascale RIBES, vice-présidente
Prosper TEBOUL, directeur général
Un groupe de parents et Agnès BOURDON, coordonatrice du groupe

Autisme France
Danièle LANGLOYS, présidente

Collectif inter-associatif sur le droit à compensation
Linda AOUAR, conseillère « affaires juridiques et contentieux » à l'APF
Me. Claudine BERNFELD, présidente de l'association nationale des avocats de victimes de dommage corporel
Me. Frédéric BIBAL, administrateur de l'association nationale des avocats de victimes de dommage corporel
Malika BOUBEKEUR, conseillère nationale « politiques compensation-autonomie » à l'APF
Anne-Charlotte LECONTE, juriste à l'APF
Pascale RIBES, vice-présidente de l'APF
Sophia SECO, juriste à la fédération nationale des victimes d'attentats et d'accidents collectifs

Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes
Alain DELAPLACE, trésorier
Edouard FERRERO, président
Thierry NICOLLE, administrateur

Coordination handicap et autonomie (par téléphone)
Guy BETEILLE, président
Patricia BOUCHENY, administratrice
Mathilde FUCHS, vice-présidente

Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés
Alain DUBOIS, administrateur

Fédération nationale des associations gestionnaires pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques - Fédération « santé mentale France »
Marie DELAROQUE

Fédération nationale des associations au service des élèves présentant une situation de handicap
Sophie CLUZEL, présidente

Fédération des parents d'élèves de l'enseignement public
Maria GARCIA, référente « handicap »

Fédération des particuliers employeurs de France
Muriel BORNUAT, présidente de la commission handicap
Audrey PITON, responsable de la filière dépendance-handicap

Observatoire national de l'action sociale décentralisée
Estelle CAMUS, chargée d'études
Marie-Agnès FERET, chargée d'études
Didier LESUEUR, directeur général

Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles
Pascale WEILL, directrice « petite enfance, famille, handicap »

Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
Liliane COTTON, administratrice
Hélène LE MEUR, responsable du département « droits des personnes handicapées et de leurs familles »

Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques
Roselyne TOUROUDE, vice-présidente

Personnes qualifiées
Marie-Sophie DESAULLE, chargée de la mise en œuvre du projet « une réponse accompagnée pour tous »
Bernard ENNUYER, chercheur associé à l'Université Paris-Descartes
Denis PIVETEAU, conseiller d'Etat

*
**

LISTE DES PERSONNES AYANT PARTICIPE AU GROUPE DE TRAVAIL ET/OU AUX ATELIERS

Nadia ARNAOUT (DGCS)
Patrick BERNUCHON (AFM-Téléthon)
Me. Frédéric BIBAL (ANADAVI)
Jean-Philippe BODY (DGCS)
Malika BOUBEKEUR (APF)
René BRUNEAU (MDSF)
Annie COLETTA (association des directeurs de MDPH)
Stéphane CORBIN (CNSA)
Michaël CROS (DSS)
Laurence DAUPHIN (DREES)
Yannick DEIMAT (association des directeurs de MDPH)

Marie DELAROQUE (AGAPSY),
Nelly EYMARD (AFM-Téléthon),
Mathilde FUCHS (CHA)
Maria GARCIA (PEEP)
Blaise GBAGUIDI (FGPEP)
Marie GOLHEN (DGCS)
Fatima KHALLOUK (AFM-Téléthon)
Anne KHELFAT (CLAPEAHA)
Sarah KHERDJEMIKL (CNSA)
Dominique LAGRANGE (association des directeurs de MDPH)
Danièle LANGLOYS (Autisme France)
Anne-Charlotte LECONTE (APF)
Hélène LE MEUR (UNAPEI)
Gilbert LOSSOUARN (Trisomie 21 France)
Delphine MAU (FEPEM)
Florence MAURIN (CHA)
Audrey PITON (FEPEM)
Delphine ROY (DREES)
Roselyne TOUROUDE (UNAFAM)
Mireille STICKEL (CHA)
Pascale WEILL (UNA)

*
**

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES DANS LES DEPARTEMENTS

Département des Côtes d'Armor
Conseil départemental
Pascale EON-JOURDROIN, directrice générale adjointe « solidarités »
Catherine GALLARDON, directrice des moyens médico-sociaux
Maison départementale des personnes handicapées
Martine DELFORGE, directrice
Association des paralysés de France
Charlotte EVAIN, coordonatrice, responsable du service d'aide et d'accompagnement à domicile
Marianne ZOTTNER, directrice du service spécialisé pour une vie autonome à domicile

Département d'Ille-et-Vilaine
Conseil départemental
Robert DENIEUL, directeur général adjoint, directeur du pôle « solidarité »
Catherine PIRAULT, responsable du service « prestations », vice-présidente du fonds départemental de compensation
Maison départementale des personnes handicapées
Véronique AULLNETTE, responsable du service « évaluation »
Catherine LE DUIGOU, directrice adjointe
Caisse d'allocations familiales
Corinne HALLEZ, directrice
Nathalie QUEMENER, directrice adjointe
Laurence LEBRETON, conseillère technique « parentalité »
Associations
Jacques BERTELOOT, directeur de la fédération « ADMR 35 »
Stéphanie CARTON, membre de la CDAPH, collectif « Handicap 35 »
Jean-Luc FRINAULT, directeur de « Handicap Services 35 », délégué régional Adessa-domicile
Laetitia GIRON, cadre technique spécialisée handicap à la fédération « ADMR 35 »
Claude LAURENT, président de la CDAPH, membre du collectif « Handicap 35 »

Marie-Luce LEGUEN, organisatrice du forum citoyen de l'association « Histoires ordinaires » sur la parentalité des personnes handicapées, ancienne présidente de la CDAPH et directrice de la MDPH, membre de l'association « Espoir 35 »

Département du Nord
Conseil départemental
Nicolas BALDACH, chargé de mission, direction « enfance-famille »
Gwenaëlle CARBAJAL, responsable du pôle gestion, direction des personnes âgées et des personnes handicapées
Cédric HARDY, directeur de l'offre de service d'aide à l'autonomie
Arnaud LOPEZ, responsable du « pôle développement », direction des personnes âgées et des personnes handicapées
Pascale SERRA, directrice de projets, direction des personnes âgées et des personnes handicapées
Evelyne SYLVAIN, adjointe au directeur général adjoint « solidarités »
Maison départementale des personnes handicapées
Patrice CARREZ, président de la caisse primaire d'assurance maladie des Flandres, président du fonds départemental de compensation
Marie CORBILLON, chargée de mission « PCH »
Fernande FRANQUET, vice-présidente de la CDAPH, et les membres présents de la CDAPH
Bruno LOMBARDO, directeur
Armelle THIERRY, responsable du pôle « harmonisation »
Caisse d'allocations familiales
Aline LIBERGE, conseillère technique parentalité
Union départementale des associations de parents et amis de personnes en situation de handicap mental (UDAPEI - Les Papillons Blancs)
Valérie DEVESTEL, directrice des services en milieu ouvert, association « Les papillons blancs »
Maurice LEDUC, directeur de l'association « Les papillons blancs »
Bruno RAVIART, chef de service, association « Les papillons blancs »
Bernard RODRIGUES, directeur général
Patrice WAREMBOURG, directeur général adjoint
Autres associations
Amaro CARBAJAL, directeur général de l'association « Interval - Groupement des assocations partenaires d'action sociale GAPAS »
Vincent HUET, directeur général de l'association « aide aux mères et familles à domicile »

Département du Pas-de-Calais
Conseil départemental
Anne-Laure ZAINANE, directrice adjointe de l'autonomie et de la santé
Anne-Sophie BLONDEAU, chef de service de la comptabilité de l'aide sociale
Ludivine BOULENGER, chef de service des dynamiques territoriales et stratégies
Pascale HENNEBELLE, chef de service de la coordination et d'appui à l'autonomie
Martin LEBEGUE, responsable de section aide sociale
Carole WAREMBOURG, chargée de mission stratégie, autonomie
Maison départementale des personnes handicapées
Luce GINDREY, directeur
Dr. Nadine CHETOUI, médecin coordonnateur
Association française d'accompagnement des patients accidentés (AFAPA)
Martin LEHMAN, président

Département du Bas-Rhin
Bénédicte AUTIER, directrice de la MDPH (par téléphone)
Anne GUYER, coordinatrice, Association des familles de traumatisés crâniens d'Alsace
Rémi TROCME, directeur du secteur habitat et stratégie d'aménagement, Conseil départemental (par téléphone)
Christine VANDERLIEB, directrice de l'Association des familles de traumatisés crâniens d'Alsace

Département du Rhône
Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP) Rhône-Alpes
Eric BAUDRY, président
Roxane RUIZ, responsable de l'unité « logements services »
Métropole de Lyon
Caroline LOPEZ, directrice, direction de la vie à domicile
Vattani SARAY-DELABAR, chargé de projets, service modernisation à domicile

Département de Paris
Direction de l'action sociale, de l'enfance et de la santé
Ghislaine GROSSET, sous-directrice de l'autonomie
Pierre-Yves LENEN
Maison départementale des personnes handicapées
Aurélie BERNIER-TOREAU, responsable du pôle « évaluation »
Candide LOPES, adjointe à la coordonatrice de l'unité « PCH »
Margot OERLEMANS, coordonatrice de l'unité « PCH »
Benjamin VOISIN, directeur
Fédération hospitalière Sainte Marie
Dominique DIAZ, directeur du service de guidance périnatale et parentale des personnes en situation de handicap (SAPPH)
Edith THOUEILLE, ancienne directrice du SAPPH
Martine VERMILLARD, puéricultrice référente au SAPPH
Institut Mutualiste Montsouris
Béatrice IDIARD-CHAMOIS, sage femme responsable de la consultation « parentalité handicap » et de la consultation « gynécologie handicap »

Département de la Seine Maritime
Association « Côté Cours », Le Havre
Marie DELAROQUE, directrice
Haddia DIARRA, chef de service (social)
Samantha SAM, chef de service (administratif)
les auxiliaires de vie des résidences « La Chrysalide » et « Coquelicot » et les locataires présents
Maison départementale des personnes handicapées
Jean-Loup RIOU, responsable du pôle « adultes », secrétaire de la CDAPH (par téléphone)

Département du Haut-Rhin
Hubert HIHN, chef de service, Pôle autonomie et vie quotidienne (entretien téléphonique)

Département de la Moselle
Pierre HAMEN, directeur de la solidarité (entretien téléphonique)

SIGLES UTILISES

ACTP	Allocation compensatrice pour tierce personne
ADF	Assemblée des départements de France
AEEH	Allocation pour l'éducation de l'enfant handicapé
AFAPA	Association française pour l'accompagnement des personnes accidentées
AFM	Association française contre les myopathies
AGEFIPH	Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes en situation de handicap
ANPIHM	Association nationale pour l'intégration des personnes handicapées moteurs
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
APEI	Association des parents et amis de personnes handicapées mentales
APF	Association des paralysés de France
ARS	Agence régionale de santé
ASE	Aide sociale à l'enfance
AVS	Assistant de vie sociale
CAF	Caisse d'allocations familiales
CASA	Contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CCAS	Centre communal d'action sociale
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes en situation de handicap
CEPS	Comité économique des produits de santé
CESU	Chèque emploi service universel
CIVI	Commission d'indemnisation des victimes d'infraction
CLAS	Contrat local d'accompagnement scolaire
CMG	Complément de libre choix de mode de garde
CNAF	Caisse nationale des allocations familiales
CNAV	Caisse nationale d'assurance vieillesse
CNCPH	Comité national consultatif des personnes en situation de handicap
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPAM	Caisse primaire s'assurance maladie
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRAMIF	Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France
DACS	Direction des affaires civiles et du sceau
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DSS	Direction de la sécurité sociale
ESAT	Etablissement et service d'aide par le travail
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FDC	Fonds de compensation du handicap
FFA	Fédération française de l'assurance
FGAO	Fonds de garantie des assurances obligatoires
FGTI	Fonds de garantie des victimes des actes de terrorisme et d'autres infractions
FHSM	Fédération hospitalière Sainte Marie
FIVA	Fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante
FNAS	Fonds national d'action sociale
FRE	Fauteuil roulant électrique
FREV	Fauteuil roulant électrique verticalisateur
GEVA	Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes en situation de handicap
GIHP	Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physique
GIR	Groupe iso-ressource
HID	Handicap, incapacité, dépendance
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IMM	Institut Mutualiste Montsouris
IPP	Institut de puériculture de Paris
IRDES	Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
LAEP	Lieux d'accueil enfants parents
LPPR	Liste des produits et prestations remboursables

MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDPH	Maison départementale des personnes en situation de handicap
MJCE	Mission juridique du Conseil d'Etat
ONIAM	Office national d'indemnisation des accidents médicaux
PAJE	Prestation d'accueil du jeune enfant
PCH	Prestation de compensation du handicap
PMI	Protection maternelle et infantile
PPC	Plan personnalisé de compensation du handicap
PQE	Programme de qualité et d'efficience
RAC	Reste à charge
REEAAP	Réseau d'écoute et d'appui à la parentalité
RNCPS	Répertoire national commun de la protection sociale
SAAP	Service d'aide et d'accompagnement à la parentalité
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAPPH	Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap
SASP	Service d'aide et de soutien à la parentalité
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SNIRAM	Système national inter régime de l'assurance maladie
SVA	Site pour la vie autonome
TCI	Tribunal du contentieux de l'incapacité
TED	Troubles envahissants du comportement
TISF	Technicien d'intervention sociale et familiale

ANNEXE ET PIECES JOINTES (VOIR TOME 2)

- Annexe relative aux expériences d'habitat partagé enquêtées par la mission (avec 9 pièces jointes)

- Pièces jointes :

  - PJ 1 : comptes rendus de réunions et relevés thématiques

  - PJ 2 : note de la DREES

  - PJ 3 : contributions des associations
    - ✓ AFM Téléthon
    - ✓ APF
    - ✓ Autisme France
    - ✓ CHA
    - ✓ CLAPEAHA
    - ✓ Collectif inter-associatif sur l'indemnisation
    - ✓ FEPEM
    - ✓ FNASEPH
    - ✓ PEEP
    - ✓ Sésame Autisme
    - ✓ Trisomie 21
    - ✓ UNA
    - ✓ UNAFAM
    - ✓ UNAFAM et Santé Mentale France
    - ✓ UNAPEI
    - ✓ UNAFTC

  - PJ 4 : Lettre de la présidente du CD du Finistère

Inspection générale
des affaires sociales

Evolution de la prestation de compensation du handicap (PCH)

RAPPORT
Tome 2

Annexe et Pièces jointes

Établi par

Marie DAUDE Huguette MAUSS Stéphane PAUL

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

- Novembre 2016-

2016-046R

ANNEXE ET SES PIECES JOINTES : LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE ENQUETEES PAR LA MISSION

Sommaire

ANNEXE ET SES PIECES JOINTES : LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE ENQUETEES PAR LA MISSION 3

INTRODUCTION 7

1 L'EXPERIENCE D'HABITAT PARTAGE CONDUITE PAR L'ASSOCIATION DES FAMILLES DE TRAUMATISES CRANIENS (AFTC) D'ALSACE A ILLKIRCH 7

1.1 Les spécificités du handicap issu d'un traumatisme crânien, à l'origine de la création par l'AFTC des habitats partagés 7

1.2 La mise en commun des heures de PCH 9

1.3 Le montage relatif aux locaux 10

1.4 Le fonctionnement quotidien 11

1.5 La position du Conseil départemental 13

1.5.1 L'appel à projets lancé en 2013 13

1.5.2 L'appel à projets, spécifique au handicap, lancé en 2014 14

2 L'EXPERIENCE D'HABITAT PARTAGE CONDUITE PAR L'ASSOCIATION « GAPAS » A ROUBAIX 15

2.1 Le contexte 15

2.2 Le fonctionnement du projet conduit par l'association « GAPAS » 16

2.3 L'évaluation interne du dispositif 18

2.4 L'avis du Conseil départemental 19

3 L'EXPERIENCE D'HABITAT PARTAGE CONDUITE PAR L'ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE (APF) DANS LE DEPARTEMENT DES COTES D'ARMOR 19

3.1 Le contexte 19

3.2 Les projets conduits par l'APF 20

3.3 Le positionnement des responsables du Conseil départemental et de la MDPH 22

3.3.1 Les avis recueillis par la mission 22

3.3.2 Analyse de l'historique et de l'évaluation de l'expérience conduite dans les Côtes d'Armor 24

4 L'EXPERIENCE D'HABITAT PARTAGE CONDUITE PAR L'ASSOCIATION « GROUPEMENT POUR L'INSERTION DES PERSONNES HANDICAPEES PHYSIQUES (GIHP) RHONE-ALPES » A LYON 30

4.1 Les principes fondateurs 30

4.2 Le fonctionnement de l'unité et la mise en commun des PCH 30

4.3 Un outil performant de recueil des informations relatives à l'activité permise par la mise en commun des heures de PCH 33

4.4 L'avis des responsables de la direction de la vie à domicile de la Métropole de Lyon 36

4.4.1 Les expériences d'habitat partagé 37

4.4.2 L'évaluation des dispositifs de mutualisation de la PCH 37

5 L'EXPERIENCE D'HABITAT PARTAGE CONDUITE PAR L'ASSOCIATION « COTE COURS » AU HAVRE 38

5.1 Le contexte 39

5.2 Les quatre résidences 40

5.2.1 La résidence « La Chrysalide » (4 places) 40

5.2.2 La résidence Forbin (3 places) 41

5.2.3 La résidence « Coquelicot » (7 places) 42

5.2.4 La résidence « Fontenoy » (8 places) 42

5.3 La mutualisation de la PCH et le rôle de la MDPH 42
5.4 L'avis du responsable du pôle « adultes » de la MDPH 44

LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°1 47

LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°2 55

LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°3 61

LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°4 71

LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°5 79

LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°6 83

LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°7 89

LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°8 93

LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°9 101

SOMMAIRE DES PIECES JOINTES DU TOME 1 107

INTRODUCTION

En annexe aux développements du rapport consacrés à la question de la mise en commun de tout ou partie de leurs PCH par des personnes qui vivent en habitat partagé, il a paru utile de décrire précisément le contenu des expérimentations enquêtées par la mission.

Cinq sites ont donné lieu à une enquête spécifiquement consacrée à cette question :

- l'expérience conduite par l'Association des familles de traumatisés crâniens (AFTC) d'Alsace à Illkirch ;
- l'expérience conduite par l'association « GAPAS » à Roubaix ;
- l'expérience conduite par l'Association des paralysés de France (APF) dans le département des Côtes d'Armor ;
- l'expérience conduite par l'association « Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP) Rhône-Alpes » à Lyon ;
- l'expérience conduite par l'association « Côté Cours » au Havre.

La question de la mise en commun d'heures de PCH par plusieurs personnes en situation de handicap a également été évoquée lors des enquêtes de la mission à Rennes, à Paris et dans le Pas-de-Calais. Mais, dans ces trois cas, l'objet principal des investigations de la mission portait sur un autre sujet que l'habitat partagé (les aides à la parentalité dans les deux premiers cas, la pratique du recours subrogatoire et le contrôle d'effectivité dans le troisième) ; les informations recueillies ont contribué à nourrir les réflexions de la mission mais ne sont pas retracées dans la présente annexe.

Pour chacune des cinq expériences, les développements qui suivent retracent les constats faits sur place et le contenu des entretiens avec les responsables des associations concernées, complétés grâce aux documents fournis à la mission. Le texte qui en est résulté a été communiqué aux interlocuteurs de la mission qui ont pu rectifier les éventuelles erreurs et ajouter des commentaires.

A la suite des descriptions relatives aux expériences, ont été rapportés dans les cinq cas les avis recueillis auprès des services des Conseils départementaux et/ou des responsables des MDPH ; le recueil de ces avis a été fait soit sur place soit téléphoniquement.

1 L'EXPERIENCE D'HABITAT PARTAGE CONDUITE PAR L'ASSOCIATION DES FAMILLES DE TRAUMATISES CRANIENS (AFTC) D'ALSACE A ILLKIRCH

L'expérience d'Illkirch a été enquêtée par la mission le 25 mai 2016.

1.1 Les spécificités du handicap issu d'un traumatisme crânien, à l'origine de la création par l'AFTC des habitats partagés

Les traumatisés crâniens présentent deux particularités :

- leur handicap est acquis ; de manière générale, le nombre des personnes présentant un handicap acquis est en croissance, les prises en charge par les SAMU et par les urgences permettant que la mort ne survienne pas dans l'instant de l'accident. S'agissant des traumatisés crâniens, leur handicap fait suite à un accident, à une tumeur, à un accident vasculaire cérébral, à une rupture d'anévrisme. C'est globalement un public plutôt jeune ;

- leur handicap est dit « invisible », en ce qu'il n'apparaît pas au premier regard : par son apparence physique et son attitude, la personne semble ne pas être en situation de handicap. Pour autant, elle peut avoir de très graves troubles qui imposent une compensation. Ainsi, les responsables de l'AFTC évoquent « des troubles du comportement, des troubles de la cognition sociale, des troubles cognitifs comme la perte de mémoire immédiate, mémoire procédurale, perte de la capacité d'initiative, absence d'orientation spatiale ou temporelle, perte des capacités langagières... Ces troubles invisibles nécessitent une surveillance continue de la personne, qui vit dans une angoisse permanente, augmentant encore ses troubles ».

Pendant longtemps, les traumatisés crâniens ne disposaient que de quatre solutions à l'issue de leur hospitalisation :

- l'entrée en MAS ou en FAM mais, en l'absence de places ou de lieux adaptés à la manifestation de leurs troubles, les personnes concernées ne pouvaient se tourner que vers les trois autres solutions ;
- le retour au domicile ;
- l'admission en hôpital psychiatrique ; cette solution n'existe plus, les psychiatres refusant la prise en charge des traumatisés crâniens, même lorsque ceux-ci présentent des troubles du comportement très graves et pharmaco-résistants ;
- l'entrée en maison de retraite médicalisée.

Aucune de ces solutions ne répondant correctement aux besoins, les familles regroupées au sein de l'AFTC d'Alsace ont développé de nouvelles alternatives sous forme de diverses formules d'habitat partagé :

- la co-location dans une maison : quatre ou cinq personnes y vivent ensemble ;
- des appartements de type T2 : l'association en gère cinq, organisés sur un même plateau ;
- des appartements « dans le diffus » dont les occupants (incapables de vivre même dans un « petit collectif » du fait de l'apparition de troubles de la cognition sociale) sont accompagnés par des auxiliaires de vie ;
- deux appartements dans un « habitat participatif ».

Le tableau ci-après, remis à la mission par l'AFTC, décrit le dispositif

Tableau 1 : Les habitats partagés et/ou accompagnés dans lesquels l'AFTC intervient

Nom du lieu et date d'ouverture	Localisation	Nombre de personnes	Propriétaires
Des habitats partagés et accompagnés			
Maison La Bruyère (décembre 2011)	Illkirch	5 en colocation	COVEA
Orée du Bois	Illkirch	5 appartements T2	UGECAM
Couleurs (septembre 2014)	Illkirch	4 en colocation	Habitat de l'Ill
Les Pêcheurs (février 2015)	Illkirch	4 et 2 studios individuels soit 6 personnes en tout	Habitat de l'Ill
La Khutte (décembre 2015)	Cronenbourg	4 personnes	Familles Solidaires
Aristide Briand (ouverture en 2016)	Strasbourg	5 personnes	Nouveaux Logis de l'Est
Des habitats accompagnés			
Lixenbuhl	Illkirch	3 appartements individuels	Habitat de l'Ill
Route de Lyon	Illkirch	1 appartement individuel	Propriétaire privé
La Khutte	Cronenbourg	1 appartement individuel	Propriétaire privé
Malraux	Illkirch	1 appartement individuel	Habitat de l'Ill

Source : AFTC d'Alsace

La mission s'est déplacée dans les habitats « Orée du Bois » et « Couleurs ».

Les personnes qui entrent en habitat partagé le font, pour environ 70 % d'entre elles, directement à la sortie de l'hôpital. Pour d'autres, il y a souvent d'abord un retour au domicile puis, au moment où se manifeste l'usure des proches aidants, apparaît une demande urgente de pouvoir entrer dans les habitats partagés. Il y aussi un nombre de plus en plus important de demandes qui viennent de personnes trop jeunes (entre 45 et 60 ans) pour être en maison de retraite et/ou dont les ressources sont insuffisantes pour payer les restes à charge.

Ces personnes ne peuvent pas être prises en charge en maison d'accueil spécialisée ni en foyer d'accueil médicalisé : en dehors même de la réalité du très faible nombre des places disponibles, les personnes ne sont pas admises dans ces structures relativement « généralistes » en raison de la gravité de leurs troubles du comportement qui se manifestent par une très forte désinhibition (notamment si le traumatisme a touché le lobe frontal), par de la violence, par des tendances à fuguer.

Deux illustrations : une personne en habitat diffus avec une auxiliaire de vie 16 heures par jour ; et une personne qui a été en centre d'hébergement et de réinsertion sociale puis en habitat partagé puis en habitat diffus avec une intervention au titre de la PCH pour le lever et pour le coucher et, entre les deux, une prise en charge en accueil de jour.

De manière générale, les travailleurs sociaux se sentent très désarmés face aux personnes présentant un grave handicap cognitif, comme celles qui sont cérébrolésées.

1.2 La mise en commun des heures de PCH

L'habitat partagé ne constitue pas une « institution médico-sociale ». Les CDAPH n'orientent donc jamais vers l'habitat partagé. Concrètement, le dépôt du dossier auprès de la MDPH se fait le plus souvent après l'entrée en habitat partagé : en effet, en amont, au cours du séjour hospitalier, le dossier a à peine commencé à être préparé ; au mieux, l'assistante sociale de l'hôpital a demandé une orientation en SAMSAH et accueil de jour ; par ailleurs, une saisine de la MDPH une fois que la personne est en habitat partagé fait que l'évaluation pourra être correctement réalisée puisqu'elle interviendra quand la personne sera « dans son écologie ».

De fait, la personne doit être dans son environnement pour pouvoir prétendre à un examen de sa situation par la MDPH, ce qui fait qu'il est impossible de réaliser cette étude au moment de l'hospitalisation. Il y a certes l'option de faire sortir les personnes du service d'hospitalisation pour que leurs situations soient étudiées dans leur environnement. Mais deux jours à domicile au cours d'une longue période d'hospitalisation, ce n'est en général pas prédictif de ce qui se passera sur le long terme. De plus, les proches aidants ont souvent tout fait pour qu'au moment de l'étude de la situation par un travailleur social de la MDPH, la personne handicapée apparaisse « sous son meilleur jour » (en raison des hontes et gênes après l'accident de vie et face aux déficiences).

La PCH en urgence est rare. Usuellement, il peut s'écouler plus de six mois entre le moment où le travailleur social a fait l'évaluation et la réponse ; pendant ce temps, des prestataires interviennent mais ceci pèse sur leur trésorerie : ils doivent avoir « les reins solides ». En l'occurrence, dans la structure enquêtée, un prestataire est associatif (Association de recherche et d'action sociale communautaire -ARASC- à Strasbourg, association de droit local sans but lucratif) et deux sont privés.

De manière générale, les principales difficultés rencontrées sont les suivantes :

- la question de la reconnaissance des spécificités du handicap issu d'un traumatisme crânien. Par exemple, 10 minutes sont accordées pour l'élimination alors que, dans les faits, elle peut demander jusqu'à 3 heures s'il y a, en plus, un trouble obsessionnel compulsif qui nécessite par exemple la présence de l'AVS pour vérifier que la personne ne s'automutile pas. Et si 10 minutes par jour sont accordées pour l'élimination, comment situer ces 10 minutes dans la

journée s'agissant d'un besoin non programmable et sachant que des personnes qui sont totalement désorientées peuvent ne pas retrouver leur chambre après être allé aux toilettes ? Les personnes concernées peuvent être « constamment instables ». De manière générale, les grilles utilisées par la MDPH qui « norment » tous les gestes et tous les temps nécessaires ne sont pas adaptées. Il existe des instruments (GEVA-TC) qui sont trop peu reconnus et trop peu utilisés ;

- la question des délais de traitement des dossiers. Elle se pose au niveau individuel avant d'obtenir la réponse à la demande (voir *supra* les conséquences sur la trésorerie des prestataires) et au niveau collectif, dans la mesure où, pour une personne nouvellement admise, les gestionnaires ne savent pas le nombre d'heures dont elle va bénéficier (il s'ensuit qu'ils ne savent pas s'ils pourront couvrir les 24 heures nécessaires à la surveillance continue des personnes dans leur lieu de vie) ;
- la question des renouvellements des demandes de PCH : au regard des progrès réalisés par la personne sur certains gestes, il peut y avoir diminution des heures de PCH, remettant potentiellement en cause tout l'équilibre économique du système. Les responsables de l'AFTC évoquent un exemple dans les termes suivants : « une personne a gagné en autonomie de la vie quotidienne en matière de toilette, car aujourd'hui elle est capable de faire la toilette des membres supérieurs seule. Ce qui est un gain en matière d'autonomie individuelle, devient une espèce de "punition" pour avoir fait des progrès, puisqu'elle voit ses prestations diminuer d'une heure par jour. Cela requestionne tous les accompagnements individuels réalisés, démotive les équipes et prend au dépourvu les familles des blessés si, à chaque réévaluation, le projet de co-location est remis en cause. Il semblerait que des consignes soient données aux travailleurs sociaux pour diminuer systématiquement les heures de PCH au moment des renouvellements ».

De fait, l'habitat partagé fonctionne bien si la somme des heures accordées au titre des PCH des habitants est supérieure à 24 heures par jour, ce qui permet d'assurer une présence continue. L'habitat partagé fonctionne sur la base de la présence de quatre à six co-locataires. Chaque PCH demeure individuelle, ce qui est important pour que la personne ne se sente pas dans une « institution déguisée ». Mais l'optimum de fonctionnement ne peut être atteint que si les heures de PCH sont mutualisées et permettent de couvrir 26 heures, soit les 24 heures de la journée et 2 heures supplémentaires qui permettent notamment la transmission des consignes entre les divers intervenants qui se sont succédé pour assurer 24 heures de présence auprès des quatre à six co-locataires ; dans ces 2 heures, il peut aussi y avoir d'autres contraintes liés à l'habitat comme le fait de devoir faire les courses, par exemple.

Les PCH ont en fait été mises « dans un pot commun », ce qui permet d'assurer la présence d'une AVS 24 heures sur 24, 365 jours par an, sans reste à charge pour les personnes ou les proches aidants. Une personne peut avoir besoin d'un accompagnement individualisé de 24 fois 5 minutes par jour ; avec une présence en continu, sa vie quotidienne est grandement facilitée.

1.3 Le montage relatif aux locaux

Le financement initial de l'aménagement des locaux a été assuré par la Fondation de France, la Fondation de la SNCF, le Comité national coordination action handicap (CCAH), le Conseil départemental (à hauteur de 10 000 €), des caisses de prévoyance et des assureurs. Ces organismes ont apporté environ 500 000 € qui ont permis :

- la réhabilitation des appartements de type T2 : ils sont situés dans un bâtiment qui appartient à l'UGECAM ; l'UGECAM les a mis à disposition de l'association *via* un bail emphytéotique et l'association a fait tous les travaux d'adaptation nécessaires ;
- l'adaptation des appartements appartenant à un bailleur social (Habitat de l'Ill, société coopérative d'HLM).

Par ailleurs, un assureur privé (COVEA) a acheté et entièrement réaménagé une maison ; la maison est prioritairement destinée à ses assurés ; les occupants acquittent un loyer relativement élevé.

Enfin, « Familles solidaires », société en commandite par actions à capital variable, a acquis un appartement de type T5 et un appartement de type T2 dans un immeuble en autopromotion (au sens des articles L. 202-1 et suivants du code de la construction et de l'habitation) ; ses capitaux viennent notamment des familles qui ont perçu une indemnisation assurantielle.

Dans ce schéma, l'AFTC a un rôle de porteur de projet, de « garant du projet global ». L'AFTC :

- a recherché des financeurs pour les travaux : d'une part ceux qui ont financé les 500 000 € précités et d'autre part les familles qui se sont réunies au sein de « Familles solidaires » ;
- a assuré le suivi de tous les travaux ;
- a contribué à mieux faire connaître les « handicaps invisibles » ;
- a développé des outils et modalités de fonctionnement de l'habitat partagé et accompagné ;
- n'a bénéficié d'aucun financement public au titre d'une expérimentation.

Les personnes handicapées sont locataires ; elles paient un loyer à une association de gestion et d'intermédiation locative : « Solidarité logement cérébro-lésés » (SLCL) qui est une association de droit local (Alsace-Moselle) et qui est gérée par les familles des locataires. C'est la SLCL qui est en relation avec les divers propriétaires.

Le bailleur social exige une occupation totale des logements à 100 % du temps. C'est l'AFTC qui supporte financièrement la vacance locative. L'AFTC a une convention avec la SLCL ; dans cette convention, l'AFTC s'engage notamment à couvrir les vacances locatives.

L'AFTC a par ailleurs un contrat de coopération avec les prestataires.

1.4 Le fonctionnement quotidien

Pour le quotidien des personnes :

- elles bénéficient de l'allocation aux adultes handicapés et de l'allocation de logement ; toutefois, cette dernière est réduite du fait que les personnes sont juridiquement en co-location ; si elles étaient individuellement locataires, elles percevraient une allocation d'un montant nettement plus élevé ; avec ces ressources, les personnes payent leur loyer, les charges locatives, les frais de gestion dus à la SLCL (15 € par mois) et l'amortissement des équipements (électroménager, vaisselle, petits meubles installés dans les lieux de vie), à hauteur de 30 € par mois, l'amortissement des immeubles et appartements étant naturellement à la charge des propriétaires ;
- les heures d'aide humaine sont payées directement aux prestataires par le Conseil départemental ;
- pour l'alimentation, les courses sont faites par le service prestataire ; les locataires font eux-mêmes les repas, avec l'aide des auxiliaires de vie (voir *infra*) ;
- le ménage est fait dans les appartements par les locataires qui sont aidés par les auxiliaires de vie et par les familles ; le ménage des parties communes est assuré par la SLCL (voir *infra*) ;
- les sorties sont financées par les locataires, sur leur « reste à vivre ».

Il y a un lissage mensuel de la PCH : pendant que les personnes sont en accueil de jour, il se peut qu'aucune auxiliaire de vie ne soit présente mais, en cas de sortie, elles peuvent être trois en même temps pour accompagner les bénéficiaires. La mutualisation des heures permet de réaliser une véritable vie sociale.

Lorsqu'un bénéficiaire est hospitalisé, au bout de 45 jours, il ne perçoit plus la PCH. Ou bien il doit « payer de sa poche » ou bien, il faut « optimiser » les heures pour qu'au total, on puisse avoir les 24 heures de présence effective. Potentiellement, l'équilibre économique du lieu de vie peut se trouver compromis si l'un des co-locataires a un problème de santé durable.

L'AFTC gère également un groupe d'entraide mutuelle (GEM), un SAMSAH de 30 places et un accueil de jour de 15 places. Toutes les personnes qui sont en habitat partagé fréquentent l'accueil de jour. C'est ce double dispositif SAMSAH - accueil de jour qui permet un parcours individualisé qui est défini en commun par les personnels du SAMSAH et de l'accueil de jour et par les auxiliaires de vie qui interviennent au « domicile » des personnes ; le tout permet une prise en soins globale de la personne.

Au sein de l'AFTC, une personne assure la coordination des habitats protégés (environ 30 locataires au total). Son statut est relativement précaire : la CPAM a apporté une subvention exceptionnelle qui couvre son salaire pendant un an et demi.

Les auxiliaires de vie qui interviennent dans les habitats partagés sont toutes salariées par un prestataire de service (un de statut associatif et deux de statut privé, comme indiqué *supra*) et le fonctionnement des auxiliaires de vie est toujours en mode prestataire. L'AFTC n'a aucun « lien d'argent » avec le dispositif d'habitat partagé (si ce n'est, comme indiqué précédemment, la charge de la vacance locative). Les responsables de l'AFTC questionnent les autres « modèles » dans lesquels l'association porteuse du projet perçoit les PCH et met à disposition des personnes salariées, des stagiaires, des « services civiques », des bénévoles, etc. pour la surveillance quotidienne et dédie une part des PCH pour couvrir les frais de fonctionnement de la structure. Ils estiment qu'il y a « également un risque de requalification en établissement médico-social au regard du CASF quand le même prestataire apporte tous les services aux locataires. Le multipartenariat est un gage de contradictoire indispensable pour préserver les intérêts des locataires ». Dans le système adopté par l'AFTC, les heures de PCH sont assurées par des prestataires, ce qui constitue une garantie contre ce type de « dérive ».

Sur la délicate question de l'aide ménagère dont la PCH ne peut pas couvrir les heures, l'encadré ci-dessous décrit le dispositif retenu.

Encadré n° 1 : La question des tâches ménagères

« Les heures [de PCH] ne sont pas utilisées pour le ménage. Les AVS stimulent les personnes cérébrolésées au maximum pour un ménage fait le plus loin possible dans les potentiels restants après le handicap acquis. Certaines personnes cérébrolésées retrouvent ainsi de nouvelles capacités, avec des outils permettant de compenser certains handicaps dans la vie quotidienne ; cela n'est possible que si les personnes sont effectivement stimulées à faire seules.

Dès l'entrée dans les habitats partagés, les familles et les tuteurs sont informés que les familles, ou des professionnels de type aide-ménagère facturés aux familles ou aux tuteurs, doivent intervenir pour faire :

- le ménage dans la chambre de la personne ;
- le ménage à fond du collectif au moins une fois par semestre.

Mais de nombreuses personnes cérébrolésées voient l'avantage pour elles de se lancer dans les tâches de ménage. Car comme elles veulent se prouver qu'elles sont en capacité d'habiter seules, elles vont vouloir le démontrer à leur entourage. Donc elles s'investissent beaucoup. De plus, elles sont stimulées par la proximité des autres locataires, qui font des progrès. Cette stimulation mutuelle est un grand facteur d'amélioration des situations physiques, mais n'améliore pas leurs capacités cognitives comme les pertes de mémoire ou la désorientation.

La préparation des repas est assurée par les locataires, avec l'aide et la coordination de l'AVS présente. Les courses sont soit assurées par une AVS, soit par le groupe des locataires, pour soutenir la vie sociale. Cela est possible en fonction des handicaps présents, du nombre de locataires présents (d'autres peuvent être en rendez-vous médicaux ou paramédicaux, ou en famille, ou en sortie). Il y a alors, pour les courses les plus importantes, commande dans un *drive* et location d'une voiture (adaptée ou non, selon la situation) pour les déplacements.

Et pour finir, les toilettes de la maison sont nettoyées la nuit par l'AVS de surveillance ».

Source : document remis à la mission par l'AFTC d'Alsace.

L'attitude des familles a tendance à évoluer dans le temps : au début, elles sont très satisfaites en voyant que le système mis en place permet une surveillance constante de leur proche et un répit pour elles (voire la possibilité de retrouver une vie professionnelle normale) ; par la suite, certaines d'entre elles peuvent être plus demandeuses d'explications pour pouvoir vérifier que les heures individuelles accordées à leur proche par la CDAPH sont effectivement données à chaque personne ; dans ce cas, l'AFTC « fait les décomptes » et n'a pas de difficulté pour démontrer qu'il en est bien ainsi.

La plupart des personnes prises en charge sont sous tutelle ou curatelle.

1.5 La position du Conseil départemental

Le Conseil départemental souhaite que les habitats partagés demeurent des projets ponctuels, conçus avec un dessein spécifique (ici, de répondre aux besoins propres aux traumatisés crâniens) ; il n'entend pas systématiser le dispositif. La possibilité est donnée d'utiliser la PCH individuelle au sein d'un habitat collectif et le Conseil départemental complète le financement pour aider à couvrir « le collectif ».

Le contrôle d'effectivité vise à vérifier que l'aide individuelle (par exemple l'aide à la toilette) est correctement assurée et ne pâtit pas du mode de fonctionnement retenu.

Il reste que le dispositif est fragile : « comment fait-on si un usager entre dans la boucle avec un temps d'aide plus faible » que le nombre d'heures d'équilibre (4 ou 5 par personne) ou, surtout, si un usager entré avec un nombre d'heures donné voit la CDAPH, à l'occasion du renouvellement, réduire le nombre des heures qui lui est attribué ?

1.5.1 L'appel à projets lancé en 2013

De manière plus générale, en 2013, le Conseil général du Bas-Rhin et la Communauté urbaine de Strasbourg ont lancé un « appel à projets commun afin de développer des résidences adaptées aux personnes souffrant d'un problème de santé » et particulièrement des personnes en situation de handicap.

Le cahier des charges précise dans son introduction que « les "Résidences en faveur des personnes souffrant d'un problème de santé" correspondent à des groupes de logements autonomes, non médicalisés mais adaptés au handicap et proposant des services d'aide à la personne et des services locatifs facultatifs pour les résidents. La résidence fonctionne sur le principe d'un binôme : un bailleur social et un gestionnaire spécialisé dans l'accompagnement des personnes souffrant d'un problème de santé pour favoriser leur autonomie et répondre à leur isolement dans leur quotidien. Les logements sont financés majoritairement en prêt locatif aidé d'intégration (PLAI) afin d'atteindre un loyer le plus bas possible ».

Concrètement, « les organismes habilités à candidater [...] sont les bailleurs sociaux » (§ 2.3 du cahier des charges).

Outre les dispositions consacrées à la mise en jeu des dispositifs propres à l'habitat social et à l'adaptation des logements, le cahier des charges indique que l'objectif poursuivi est de « promouvoir les opérations qui chercheront à répondre aux besoins suivants :

- vivre dans un logement autonome, adapté mais non médicalisé ;
- pouvoir se déplacer, quel que soit son niveau d'autonomie ;
- bénéficier de services de proximité ;
- bénéficier de la mutualisation de la prestation de compensation du handicap (PCH) ;
- accéder à des lieux de vie sociale ».

Les critères d'éligibilité des projets portent : sur le logement qui doit être adapté et répondre à tous les besoins des personnes concernées, avec la précision que l'intégration des nouvelles technologies et la mixité du public accueilli (personnes âgées, jeunes, familles ou personnes présentant un handicap) sont des points non obligatoires mais positifs ; sur l'environnement, l'accessibilité et l'intégration urbaine et sociale devant être recherchées ; sur les services enfin.

Sur ce dernier point, le niveau d'exigence est formulé ainsi qu'il suit :

« Premier niveau d'exigence :

- Des services de soutien à domicile :

  Parallèlement au programme de logements, le maître d'ouvrage devra initier la mise en place de services de soutien à domicile, ou veiller au maintien des aides spécifiques personnelles à la personne qui existent, ou encore s'assurer de leur coordination, permettant à la personne présentant un problème de santé de rester chez elle.
- Une mutualisation de la prestation de compensation du handicap (PCH) :

  Une mutualisation de la prestation de compensation du handicap (PCH) pourra être proposée afin de baisser le coût de fonctionnement global pour la personne en situation de handicap, notamment à travers un partenariat avec des services ou des acteurs locaux (ex: association d'assistance à domicile, etc.) ;
- Un partenariat formalisé :

  Il est proposé que le partenariat avec les gestionnaires professionnels du public souffrant d'un problème de santé soit formalisé (association locale de services à domicile, Inov'hand, autre intervenant,…), que ce soit en matière de coordination, d'animation, de lien social, d'aide à la vie quotidienne, ou autre type de prestation.

Le second niveau d'exigence, facultatif, porte sur le recours au bénévolat »[1].

Au final, visant les bailleurs sociaux, l'appel à projets de 2013 ne décrit pas plus les modalités de mobilisation de la PCH et des services d'aide ou d'accompagnement à domicile.

1.5.2 L'appel à projets, spécifique au handicap, lancé en 2014

Le Conseil général du Bas-Rhin a lancé en 2014 un appel à projets concernant des « résidences en faveur des personnes en situation de handicap ». Ici encore, la liste des organismes habilités à répondre à l'appel n'inclut pas les intervenants sociaux et médico-sociaux mais vise les communes, les bailleurs sociaux, les opérateurs immobiliers privés et les « opérateurs du secteur économique privé » (pour peu qu'ils constituent un groupement avec un bailleur social). En définitive, l'appel à projets se démarque relativement peu de celui de l'année précédente ; il s'agit plutôt de transposer au reste du département l'appel à projets de 2013 qui était conjoint avec la communauté urbaine de Strasbourg.

La liste des besoins auxquels il convient de répondre est quasiment la même que celle figurant dans le document de 2013 (voir ci-dessus), à ceci près que la mention « bénéficier de la mutualisation de la prestation de compensation du handicap (PCH) » est remplacée par celle-ci : « bénéficier éventuellement de la mutualisation de la prestation de compensation du handicap (PCH) ». L'introduction de l'adverbe « éventuellement » s'explique difficilement dès lors que l'appel à projets de 2014 porte sur des résidences exclusivement destinées à des « personnes en situation de handicap » tandis que celui de 2013 concernait le public *a priori* plus large des « personnes souffrant d'un problème de santé ».

[1] Source : Conseil général du Bas-Rhin et Communauté urbaine de Strasbourg, appel à projets 2013, « Développer les résidences en faveur des personnes souffrant d'un problème de santé », page 9.

La disposition spécifique à l'utilisation de la PCH est la même que celle de 2013, figurant dans l'encadré ci-dessus.

En définitive, c'est par des voies autres que les réponses à ces appels à projets, que se fait la négociation relative à la mobilisation des heures de PCH, entre le Département et chacune des associations concernées dont l'AFTC.

2 L'EXPERIENCE D'HABITAT PARTAGE CONDUITE PAR L'ASSOCIATION « GAPAS » A ROUBAIX

L'expérience de Roubaix a été enquêtée par la mission le 22 juin 2016.

2.1 Le contexte

Les expériences d'habitat partagé conduites dans le département du Nord s'inscrivent dans le contexte du fonds départemental à l'innovation (FDI) mis en place par le Conseil départemental. Le soutien financier accordé est de 35 000 € par an pendant trois ans. Trois expériences ont été concernées, dont une a échoué.

- L'un des deux projets encore en cours est porté par l'association « Innover, sensibiliser, réagir pour l'avenir de l'autisme (ISRAA) », sise à Wasquehal. Son projet « HabiTED » est implanté à Roncq et s'organise autour de dix logements individuels et d'un logement de « type T4 » pour les activités collectives. Aux termes du rapport d'activité de l'association pour 2015, l'objectif est de « développer une expérimentation en matière d'habitat pour favoriser l'autonomie des personnes adultes autistes ».

Le projet concerne de jeunes adultes âgés de 20 à 40 ans qui présentent des troubles envahissants du développement (TED) ; il repose sur les principes suivants, énoncés dans le rapport d'activité :

- « pas d'orientation spécifique MDPH pour le logement [...] ;
- une éligibilité à la prestation de compensation du handicap pour rémunérer les intervenants à domicile. La mutualisation de celle-ci permet d'assurer une cohérence de l'accompagnement, un soutien technique et une formation adaptée des intervenants, des échanges de pratiques, une sécurisation des contrats de travail, un environnement permettant une efficience de la prise en charge » ; les dix personnes mutualiseraient plus de 500 heures par mois ; l'aide à domicile est assurée en mode prestataire par l'association « Aide aux mères et aux familles à domicile » (AMFD - Métropole Nord-Est) ; cette association est locataire auprès du bailleur social (« Notre logis ») et sous-loue les logements aux bénéficiaires du dispositif [...] ;
- une orientation vers un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) ». Ce SAVS et ce SAMSAH sont gérés par l'association « Les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing ».

Les perspectives pour 2016 décrites dans le rapport d'activité de 2015 visent à :

- « accompagner les locataires de Roncq dans l'accès à l'autonomie au sein de leur logement [...] ;
- développer des grilles d'observations et des outils adaptés au sein du dispositif HabiTED [...] ;
- mettre en place et faire vivre le Conseil de maison (ou Conseil des locataires) [...] ;
- développer et adapter les outils facilitant la communication entre les différents partenaires impliqués dans le dispositif [...] ;

- organiser des temps de loisirs pour les adultes [...] ;
- développer d'autres dispositifs similaires mais adaptés pour d'autres publics autistes sur le secteur de l'agglomération lilloise (Wasquehal, Tourcoing, Halluin, Neuville-en-Ferrain,...) [...] ;
- aider au développement de dispositifs sur le territoire national ».

Par ailleurs, les responsables de l'association « Les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing » ont évoqué auprès de la mission le projet de créer une autre formule d'habitat groupé. Ce projet est né du constat que le Conseil départemental ne souhaite pas ouvrir un foyer d'hébergement pour des personnes atteintes d'un handicap mental sans troubles associés qui travaillent en ESAT et bénéficient de l'allocation aux adultes handicapés ; ces personnes disposent de revenus trop élevés pour pouvoir bénéficier d'une aide ménagère financée par l'aide sociale et leur handicap est trop peu « visible » pour qu'elles puissent être considérées comme éligibles à la PCH ; en même temps, elles sont dans l'incapacité de planifier les courses puis de faire les repas, sachant de surcroît qu'un SAVS n'a pas vocation à faire des repas ! Le projet vise une co-location qui permettrait aux personnes de mutualiser une partie de leurs ressources pour rémunérer une aide ménagère à hauteur d'une à deux heures par jour.

- Le second projet bénéficiant du FDI se situe dans la lignée des « familles gouvernantes » ; il est mené par l'association « Groupement des associations partenaires d'action sociale (GAPAS) » qui a remplacé l'association « Interval », initiatrice du projet. Il est implanté à Roubaix.

2.2 Le fonctionnement du projet conduit par l'association « GAPAS »

Après avoir été porté par l'une des associations adhérentes au GAPAS, l'association « Interval » dont l'objet était de « promouvoir la réinsertion des adultes en situation d'inadaptation ou de dépendance par tous les moyens appropriés », le dispositif des habitats partagés de Roubaix (qui fonctionne depuis trois ans) relève du « service hébergement » de l'association « GAPAS » dont le siège est à Marcq-en-Baroeul.

Le projet s'adresse à neuf personnes de tous âges, inscrites dans un parcours de soins psychiatriques mais dont les troubles sont stabilisés et qui peuvent vivre en communauté : « des personnes dont les difficultés sont trop importantes pour avoir un logement ordinaire mais dont les capacités sont suffisantes pour vivre dans une "autonomie accompagnée" »[2]. Les liens sont étroits avec l'établissement public de santé mentale (EPSM Lille-Métropole).

L'habitat groupé implanté au cœur de Roubaix est constitué de trois appartements situés dans un immeuble appartenant à un bailleur public, « Lille Métropole Habitat ». L'un des appartements est situé au rez-de-chaussée et comporte un espace de vie où sont notamment servis les repas ; un autre appartement est au 3ème étage et inclut une lingerie et un espace de repos avec une télévision ; le dernier est au 5ème étage, avec un espace pour des jeux ou pour recevoir les familles. Trois personnes habitent dans chaque logement ; les logements sont très grands ; celui du rez-de-chaussée est prévu pour accueillir des personnes à mobilité réduite et celui du 5ème étage devrait l'être d'ici la fin de l'année. C'est l'association qui est locataire ; les occupants des logements n'ont pas signé de bail mais un contrat d'adhésion.

Celui-ci est particulièrement précis quant aux obligations des parties et décrit les modalités de mutualisation de la PCH. Il figure en pièce jointe n° 1.

[2] Source : « Rapport d'évaluation du dispositif des habitats partagés de Roubaix », janvier 2016 ; voir *infra* § 2.3.

La mutualisation d'une partie de la PCH de chaque colocataire est conçue pour permettre une présence quotidienne (en moyenne de 7 heures) d'un auxiliaire de vie sociale, encadré par une coordinatrice qui oriente et soutient les actions. Du point de vue des responsables de l'association, « il ne faudrait pas laisser croire qu'on pourrait gérer un dispositif d'habitats partagés avec des personnes en situation de handicap (psychique notamment) qu'avec des AVS/assistant de vie. D'expérience, nous savons que le support de la coordination médico-sociale est indispensable à la bonne organisation de la vie en communauté, à l'exercice des missions des accompagnateurs et au bien-être des personnes (accompagner les projets personnels, soutenir et conseiller sur les accompagnements, etc.) ».

Lors de la mise en place initiale, les dossiers des neuf premières personnes concernées ont été présentés en même temps à la CDAPH.

Depuis trois ans que le projet fonctionne, il y a eu deux décès et trois sorties (une vers un logement ordinaire, une en maison d'accueil spécialisée et une en résidence sociale). Les candidats à l'entrée doivent pouvoir mettre au « pot commun » au moins une heure de PCH par jour ; un *coaching* est mis en place et il y a une phase d'essai (une « chambre d'essai » est installée dans l'un des appartements). Les liens sont établis très en amont avec la MDPH qui utilise un GEVA adapté à la déficience psychique. Les personnes disposent de l'allocation aux adultes handicapés et de l'aide personnalisée au logement ; deux d'entre elles travaillent en ESAT.

Pour le mois de mai 2016, 407 heures de PCH sont attribuées aux 9 personnes présentes (soit environ 1 heure 30 par jour), dont 319 sont utilisées : 255 sont mises en commun et 64 correspondent à des heures strictement individuelles. En moyenne, au cours des trois années de l'expérience, 380 heures de PCH sont attribuées mensuellement et environ 70 % d'entre elles sont mutualisées.

Une fois mises « dans le pot commun », les heures sont utilisées de manière indifférenciée au profit des neuf bénéficiaires, en fonction des besoins, sachant qu'un étayage est particulièrement nécessaire à certains moments clés de la journée ; une évaluation mensuelle des besoins est réalisée par la coordinatrice, avec une réadaptation des horaires en conséquence par l'association « Aide aux mères et aux familles à domicile » (AMFD - Métropole Nord-Est) qui emploie les auxiliaires de vie. Le principe de fonctionnement est que la plupart des tâches sont « faites avec », ce qui correspond bien aux attentes des personnes concernées (notamment des adultes psychotiques). Des activités, des animations, des sorties sont organisées. La nuit, une astreinte téléphonique est assurée par l'association « GAPAS ».

Les auxiliaires de vie sociale (nommés « accompagnateurs ») relèvent de l'association « Aide aux mères et aux familles à domicile (AMFD - Métropole Nord-Est) ». Les interventions correspondant aux heures mutualisées permettent une présence effective de 7 heures par jour ; elles sont effectuées par quatre salariés qui sont employés à temps plein par l'association AMFD - Métropole Nord-Est et qui ont candidaté pour participer au projet.

Plus précisément, « leurs missions sont : organisation et régulation de la vie collective (levers, repas, accompagnement dans les loisirs,...) ; accompagnement à l'entretien de l'appartement et du linge ; aide au respect de l'hygiène et des soins ; suivis individuels spécifiques »[3].

Les interventions sont réalisées en mode prestataire, avec un financement horaire de 17,77 €. Le dispositif repose sur le fait que les neuf bénéficiaires font le choix du même prestataire (au moins pour les heures mises en commun) et, en quelque sorte, « prennent un package » ; les responsables du Conseil départemental évoquent « un aménagement du libre choix ». De son côté, le bailleur accepte de flécher *de facto* des logements pour des personnes en situation de handicap, ce qui se situe aux limites de ce qu'il est possible de faire dans le respect des règles de non-discrimination qui s'appliquent au parc social.

[3] *Ibid.*

Le système d'habitat groupé permet de réduire les coûts (par exemple liés aux déplacements) et d'accroître la spécialisation des salariés. Des personnes en service civique peuvent également intervenir.

La supervision et l'analyse des pratiques sont financées en dehors du recours à la PCH : elles reposent sur l'association qui ne « s'en sort » qu'au prix d'une forme de péréquation avec ses autres activités. Selon les gestionnaires, le montant de 17,77 € est insuffisant ; l'équilibre économique se situerait plutôt à 21 ou 22 € dès lors qu'on souhaite faire intervenir des personnes qualifiées et assurer des temps supplémentaires d'analyse des pratiques.

Les heures non individualisées et strictement individuelles de PCH (64 heures pour les 9 personnes au cours du mois de mai, soit moins de deux heures par semaine et par personne) peuvent être utilisées pour des accompagnements (rendez-vous médicaux, repérages de trajets,...) ou bien pour des besoins spécifiques (par exemple, un soutien individualisé à l'hygiène corporelle et à l'entretien de l'environnement).

La fonction de coordination revêt une importance toute particulière mais il n'est pas possible de la financer *via* la mise en commun de la PCH. Le poste à temps plein de la coordinatrice est financé par l'association « GAPAS » qui bénéficie de l'intervention du fonds départemental à l'innovation (soutien financier de 35 000 € par an pendant trois ans). La question est donc posée de la pérennisation du financement de cette fonction de coordination.

La PCH est mensualisée, sans possibilité de lissage annuel. Pour le contrôle d'effectivité, chaque bénéficiaire signe une feuille relative à ses heures de PCH individualisées et les relevés correspondant aux heures collectives sont signés par deux bénéficiaires.

Pour l'année 2015, le budget global du dispositif s'établit à un peu plus de 150 000 € pour les 9 personnes accompagnées. Trois grands postes de dépenses sont identifiables, auxquels correspondent trois types de financement :

- tout ce qui touche à la location au sens le plus large (loyers, charges locatives, frais d'électricité et de télécommunications,...) et qui est couvert par les usagers eux-mêmes (qui perçoivent l'allocation aux adultes handicapés et l'allocation personnalisée de logement), pour un peu plus de 33 000 € ;
- le salaire de la coordinatrice à temps plein (35 000 €) qui, à ce jour, est intégralement financé par le fonds départemental à l'innovation du Conseil départemental ;
- les « accompagnements » des personnes (82 000 €) couverts par les PCH.

2.3 L'évaluation interne du dispositif

L'association a procédé à une évaluation interne du dispositif qui a donné lieu à un rapport daté de janvier 2016, avec le sous-titre : « accompagner des personnes en situation de handicap psychique vers une vie hors structures protégées ».

Le rapport comporte notamment (page 12) une description du profil des huit personnes accueillies au moment de l'évaluation (2015), avec indication du lieu d'origine de chaque personne et de son projet d'habitat futur. Dans trois cas sur huit, la personne sort de l'EPSM Lille Métropole (service d'hospitalisation ou maison thérapeutique) et, dans trois autres cas, d'un foyer de vie géré par la même association ; les deux derniers cas traduisent des impossibilités (au mois temporaires) de vivre en logement autonome. S'agissant des futurs envisageables, la solution de l'habitat partagé de Roubaix est jugée « pérenne » dans trois cas et « adéquate tant que l'état de santé se maintient » dans un cas ; dans les quatre autres cas, c'est un projet de logement autonome, y compris pour un couple qui s'est formé au sein de l'habitat partagé de Roubaix.

Le rapport montre également (page 14) comment s'est établi le partenariat avec la MDPH qui a notamment abouti à un travail « sur le "GEVA handicap psychique" qui est un outil complémentaire à l'étude des demandes de PCH. [...Ce] travail a permis de formaliser un nouveau critère d'évaluation, celui de la stimulation [...qui] constitue un élément essentiel à l'évaluation de l'autonomie d'une personne en situation de handicap psychique ».

Au chapitre du parcours de soin, le rapport souligne l'importance des liens établis avec plusieurs structures sanitaires et retient que les « colocataires actuels n'ont pas connu d'hospitalisation depuis leur entrée dans le dispositif ».

Le rapport décrit également les relations avec le voisinage : « l'arrivée des colocataires dans l'immeuble qui compte une centaine de logements représentait un défi d'intégration ».

En conclusion, le rapport résume l'esprit du projet : « le concept des habitats partagés est un dispositif pluriel, offrant à la fois une possibilité d'hébergement de droit commun dans la cité, des accompagnements spécifiques apportés dans le cadre de la PCH et un soutien éducatif et sanitaire favorisant l'épanouissement personnel ».

2.4 L'avis du Conseil départemental

Le Conseil départemental souligne que la mise en commun des PCH, réalisée dans le projet « GAPAS » comme dans le projet « HabiTED », s'est accompagnée d'une réflexion sur l'outil d'évaluation des besoins. Dans les deux cas, respectivement pour le handicap psychique et pour l'autisme, « cette prise en considération s'est traduite par la création de grilles d'évaluation dédiées aux spécificités de ces handicaps » ; ces grilles ont été utilisées pour toutes les personnes concernées évaluées par la MDPH, qu'elles soient destinées ou non à entrer en habitat partagé.

Le Conseil départemental relève que le dispositif permet « la mutualisation de certaines interventions (surveillance de jour, veille de nuit, présence active pour les actes courants de la vie quotidienne, organisation des transports et des repas, entretien des logements,...) qui sont assurées toute l'année par un service prestataire. [...] A cela, s'ajoute la solidarité entre les locataires qui gardent un œil bienveillant les uns envers les autres et jouent également un rôle d'alerte les uns pour les autres en cas de problèmes ». Cette forme de solidarité entre colocataires vivant en habitat partagé paraît caractériser tout particulièrement les personnes en situation de handicap psychique (elle est également très présente au sein de l'expérience enquêtée par la mission au Havre : voir *infra* § 5).

De manière plus générale, la direction concernée du Conseil départemental souligne l'apport potentiel des lieux intermédiaires dans l'organisation de parcours accompagnés. Dans une projection de ce que pourrait être l'établissement médico-social du futur, elle identifie une fonction de centre de ressources et d'appui pour toutes les structures qui entourent la personne et contribuent à son accompagnement, dont les habitats partagés.

3 L'EXPERIENCE D'HABITAT PARTAGE CONDUITE PAR L'ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE (APF) DANS LE DEPARTEMENT DES COTES D'ARMOR

L'expérience des Côtes d'Armor a été enquêtée par la mission le 29 juin 2016.

3.1 Le contexte

L'Association des paralysés de France (APF) des Côtes d'Armor présente la particularité de ne gérer aucun établissement. Son service spécialisé pour une vie autonome à domicile (SESVAD) dont le siège est à Plérin, commune mitoyenne de Saint-Brieuc, inclut :

- un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ;
- un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) ;
- un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ;
- un service mandataire ;
- une garde itinérante de nuit qui apporte une aide aux actes essentiels de la vie, une sécurisation et des interventions en urgence : de 21 h à 1 h, les prestations prennent la forme d'interventions programmées régulières ou ponctuelles ; de 1 h à 7 h, ce sont des interventions non programmées déclenchées par un appel à une plateforme de téléassistance ; le service est autorisé et tarifé par le Conseil départemental (27,83 € de l'heure) ;
- une offre de prestations assurées par une ergothérapeute et une diététicienne : dans les deux cas, un appui-conseil est proposé aux professionnels des SAAD du département comme aux personnes en situation de handicap ;
- un simulateur de logement qui reproduit les pièces de vie et aide à déterminer les aménagements à apporter et les aides techniques à solliciter.

A l'origine du projet d'habitat partagé, en 2006-2007, plusieurs familles dont certaines constituées en associations (parmi lesquelles l'association « Main-Forte » à Lannion) recherchent des solutions alternatives : dans certains cas, il s'agit de trouver une solution pour des jeunes en amendement Creton ; dans d'autres cas, c'est la conviction qu'il est possible de réaliser une opération de désinstitutionalisation ; parfois enfin, le manque de places est à l'origine de la démarche.

En 2009, le Conseil général se saisit du problème et lance un appel à projet qui permet d'inclure tous les projets en cours.

L'APF est sollicitée pour mettre en œuvre l'aide humaine. L'APF accompagne cinq expériences dont une pour laquelle elle est porteuse du projet. Une coordination est assurée pour trois des cinq formules.

La « part de coopération » (sous forme d'heures de PCH) que chaque usager met dans le système commun est due, même si l'usager est absent : c'est ce qui « fait tenir le projet » et c'est rendu possible sans dommage pour les usagers grâce à la faculté qu'ils ont de procéder à un lissage annuel ; c'est ce qui a été négocié avec le Conseil départemental.

Le fait d'habiter en habitat partagé ne donne lieu à aucun document spécifique ; le document qui régit les relations est le contrat d'accompagnement du SAAD.

La principale difficulté touche au problème de la reconnaissance des besoins de nuit (élimination, retournement) qui ne sont pas pris en compte dans les décisions d'attribution de la PCH par la CDAPH.

3.2 Les projets conduits par l'APF

- A Lannion, deux jeunes polyhandicapés sont accompagnés 24 heures sur 24. Le logement appartient à un propriétaire privé et il est loué par les familles. La PCH couvre toutes les heures de jour pour chacun des deux jeunes (2 fois une PCH égale aux heures de jour) et ces heures de jour sont assurées par le SAAD de l'APF ; pour la nuit, il y a une seule PCH pour les deux jeunes qui est assurée par le service mandataire de l'APF ; la nuit, c'est donc une PCH mutualisée entre les deux jeunes, « à 50/50 chacun ». Les heures de PCH qui demeurent strictement individuelles sont celles qui couvrent le jour et les heures mises en commun correspondent à la nuit.

- Egalement à Lannion, l'association « Main Forte »[4] est à l'origine d'un projet qui porte sur trois appartements situés dans un petit immeuble. Un propriétaire privé loue les trois appartements qui sont en rez-de-chaussée. Les trois appartements sont occupés par quatre personnes : deux hommes et deux femmes. L'APF intervient pour assurer une aide 24 heures sur 24 en mode prestataire.

Dans le dispositif mis en place à l'origine, il y avait une mise en commun globale de tous les plans d'aide, ce qui permettait la présence permanente de une à quatre auxiliaires de vie, en fonction des besoins ; l'aide ménagère était « plus ou moins incluse » dans la mise en œuvre des plans d'aide avec l'assentiment du Conseil général. L'évaluation initiale des besoins a été faite au même moment ; les évaluations ultérieures ont été réalisées avec l'intervention de l'ergothérapeute de l'APF (l'APF propose son intervention dans les opérations de renouvellement des droits pour faire état des besoins : elle réalise un argumentaire non chiffré qui est transmis à la MDPH, celle-ci procédant ensuite à l'évaluation proprement dite *via* le GEVA). Les PCH individuelles vont de 10,50 à 11,60 heures par jour et sont donc homogènes.

Ce dispositif d'origine est désormais remis en cause ; le projet en cours répond à une demande d'individualisation et vise à distinguer :

- les temps d'aide humaine individualisée ;
- la partie de la PCH qui fonctionne en coopération, soit 4,65 heures par jour pour chacune des quatre personnes, ce qui permet de couvrir la surveillance de jour et de nuit, les besoins non programmables (cf. élimination), le coucher au moment souhaité par les personnes et un petit temps en journée[5].

- A Trégueux, l'Association départementale des infirmes moteurs cérébraux des Côtes d'Armor (ADIMC), association gestionnaire d'établissements et de services, porte le projet (visité par la mission), l'APF assurant l'aide humaine. Trois maisons mitoyennes de plain-pied ont été construites par un bailleur social sur un terrain donné par la mairie. Les locataires paient le loyer et les charges directement au bailleur social (comme dans un logement autonome).

  Les trois personnes concernées ont des besoins très différents :

  - dans deux cas, le besoin d'aide est évalué à 23 heures par jour ;
  - dans un cas, il est de 3,5 heures par jour.

  La coopération par les PCH permet :

  - une couverture 24 heures sur 24 ;
  - du temps individuel pour les deux personnes qui ont les besoins les plus importants, avec une évaluation du temps où elles peuvent être seules ;
  - une personne présente la nuit pour répondre aux besoins des trois locataires.

Les 10 heures de nuit sont couvertes par le recours aux trois PCH : 4,75 heures pour chacune des deux personnes les plus lourdes et 0,5 heure pour la troisième personne.

Le projet est en évolution : l'une des deux personnes les plus lourdes a des besoins de plus en plus importants et ne parvient pas à gérer les moments de solitude ; elle mobilise beaucoup l'auxiliaire de vie qui, en conséquence, devient un peu moins présente auprès de l'autre personne qui a aussi des besoins importants. La première personne citée entre en foyer d'accueil médicalisé. L'association gestionnaire fait entrer une personne beaucoup plus autonome (2,5 heures par jour d'aide) qui a essentiellement besoin d'un logement adapté.

[4] Des informations plus précises sur les objectifs et projets de cette association (et issues de la consultation de son site internet) figurent en pièce jointe n° 2.

[5] On aurait alors un fonctionnement en tous points exactement semblable à celui observé par la mission dans l'expérience enquêtée à Lyon (voir *infra* § 4).

Le centre communal d'action sociale met en œuvre l'aide ménagère, les personnes relevant de l'aide sociale.

- A Trégueux encore, l'ADIMC a monté un autre projet en partenariat avec l'APF pour l'aide humaine. Il y a cinq logements occupés par six personnes.

Le bailleur social et l'ADIMC ont financé la domotique et l'adaptation des logements. L'ADIMC est locataire et les occupants sont sous-locataires.

Les besoins des locataires sont hétérogènes et il y a eu construction d'une intervention de 24 heures sur 24. Un locataire met 10 minutes prises sur sa PCH ; 2 locataires ont plus de 11 heures d'aide par jour et mettent chacun 3 heures,... Ceci permet qu'une auxiliaire de vie soit présente l'après-midi et la nuit dans le bureau de veille.

Les temps d'aide humaine demeurent individuels de même que les temps d'accès à la vie sociale. Conformément à l'application stricte des règles relatives à la PCH, les éventuels besoins éducatifs ou d'apprentissage ou de stimulation ne sont pas pris en compte. Le dispositif est très proche de ce que serait le domicile, avec des usagers aptes à vivre chez eux.

Un départ s'est produit. Les autres locataires ont été interrogés sur leur souhait : ils ont voulu conserver une présence permanente et chacun a « mis au pot commun une part de son aide à la vie sociale » en attendant qu'un nouveau locataire arrive.

- Le dernier projet est parti de l'ADIMC qui disposait d'un « SAVS résidentiel », avec une équipe d'aides médico-psychologiques qui assurait les aides au quotidien. Suite à une réorganisation, ce SAVS a été fusionné avec celui de l'APF. Le SAVS et un service prestataire interviennent auprès de 7 locataires qui sont tous relativement autonomes, avec des aides de 2 à 4 heures par jour.

La juxtaposition des aides humaines aboutit à une plage couverte pour tous, faite d'une succession d'interventions brèves : l'auxiliaire de vie consacre 10 minutes à un premier locataire pour l'aider à préparer son repas qu'il mangera seul puis elle passe auprès du deuxième, puis du troisième, etc. et revient auprès du premier. Par exemple, l'aide pour enlever une prothèse auditive et se coucher prend 10 minutes alors que si la personne était à domicile, elle aurait vraisemblablement reçu une attribution de 30 minutes.

La garde itinérante de nuit intervient en cas de besoin.

Il y a un lissage des heures sur l'année avec un contrôle d'effectivité mensuel.

3.3 Le positionnement des responsables du Conseil départemental et de la MDPH

Les responsables du Conseil départemental et de la MDPH ont fait part à la mission de leur sentiment sur les expériences d'habitat partagé qui ont été conduites dans les Côtes d'Armor (§ 3.3.1). En outre, la mission a pu bénéficier de leur part de la communication de nombreux documents qui éclairent utilement sur l'historique, parmi lesquels le rapport issu d'une évaluation du dispositif réalisée en 2012 (§ 3.3.2).

3.3.1 Les avis recueillis par la mission

Au sein du Conseil départemental, une réflexion est en cours, préalable à l'écriture du projet de plan départemental de l'habitat qui pourrait inclure des dispositions relatives à l'habitat des personnes en situation de handicap.

Bien qu'aucune des interlocutrices rencontrées par la mission n'ait été en responsabilité dans le champ du handicap au moment où a été lancé l'appel à projets précité qui s'inscrit dans le cadre du schéma d'orientation médico-social en faveur des personnes en situation de handicap (2008-2012), on peut reconstituer la démarche initiale : elle a répondu à la volonté des parents concernés, fortement relayés par des associations et notamment l'APF[6], de trouver une solution intermédiaire ou alternative pour des personnes qui n'ont pas ou plus besoin d'être prises en charge en institution (l'établissement est perçu comme trop contraignant) mais qui ne peuvent pas non plus vivre seules au domicile (il y a une idéalisation du domicile qui ne résiste pas aux faits et à l'impossibilité d'être seul au domicile) et qui ne peuvent ou ne souhaitent pas ou plus vivre au domicile des parents.

Publié en 2009, le texte de l'appel à projets est bref (moins d'une page) et inclus dans un dispositif plus vaste qui concerne d'autres thématiques ; il distingue les formules de co-location (qui ne doivent pas concerner plus de trois personnes chacune) et l'habitat groupé[7].

Lors du lancement de l'expérimentation, le Conseil général et la MDPH ont encouragé la mise en place des expériences d'habitat partagé en accordant des « plans d'aide très conséquents » qui ont inclus *de facto* tous les moyens nécessaires au fonctionnement des dispositifs d'habitat partagé.

C'est au moment de la révision des plans de compensation (autour de 2015) que des interrogations ont surgi, dans un contexte général de diminution des ressources départementales. Alors que, pour constituer les premiers habitats, les premières évaluations avaient été communes à plusieurs dossiers et « assez extensives », les équipes d'évaluation d'aujourd'hui, mieux formées à la détermination du contenu des plans de compensation, sont plus vigilantes et raisonnent strictement individu par individu. Il s'ensuit que le nombre des heures inclus dans certains plans a pu diminuer.

Mais, d'un autre côté, le Conseil départemental et la MDPH[8] sont conscients de la nécessité de devoir faire face :

- aux besoins de « réassurance » : les personnes ne sont ni en établissement ni dans leur famille et il est normal, même si rien n'est prévu à ce titre dans le barème de la PCH, que les moyens leur soient donnés d'obtenir une forme de « réassurance » qui passe par une présence à certains moments de la journée, ne serait-ce que pour rassurer les personnes à des moments clés ;
- aux besoins de présence nocturne : plusieurs personnes n'ont pas un besoin au sens du barème de la PCH mais peuvent avoir des angoisses nocturnes ou des besoins imprévisibles qu'il est normal de prendre en considération.

La réflexion actuelle porte donc sur les moyens de tenir compte de ces deux types de besoins et de maintenir les expériences d'habitat partagé (globalement jugées positives) tout en maîtrisant mieux le processus d'attribution de la PCH et en respectant l'équité dans l'attribution des heures. Concrètement, on se dirige vers un équilibre, exprimé en nombre d'heures de PCH, moins favorable que celui des toutes premières attributions (rétrospectivement jugées trop extensives) mais plus équitable que ce qu'autoriserait un plan qui serait calculé « au plus juste » et qui ne tiendrait pas compte des deux besoins décrits ci-dessus.

En tout cas, les interlocutrices de la mission estiment que les temps de coordination ne doivent pas être rémunérés *via* la PCH.

Le risque de créer des « mini-établissements » au travers d'habitats partagés est écarté grâce notamment au très fort investissement des parents (ce qui fait différence avec un établissement où tout est inclus dans la prise en charge institutionnelle).

---

[6] Qui a eu, avec l'assentiment de toutes les parties prenantes dont le Conseil général d'alors, un rôle d'évaluateur des besoins puis de prestataire d'une partie des solutions.

[7] Le texte de l'appel à projets est donné en pièce jointe n° 3.

[8] Des exemples de décisions de la CDAPH sont donnés en pièce jointe n° 4.

Enfin, les interlocutrices de la mission indiquent que la question se pose de la sortie de « l'expérimentation » : l'habitat partagé a encore ce statut mais « personne ne souhaite arrêter ».

3.3.2 Analyse de l'historique et de l'évaluation de l'expérience conduite dans les Côtes d'Armor

Les développements du présent paragraphe sont issus de l'analyse de documents remis à la mission par les services du Conseil départemental. N'ont été retenues et ne sont analysées ici que les données qui sont en lien direct avec le sujet de la mission confiée à l'IGAS, portant sur la mobilisation de la PCH.

3.3.2.1 L'appel à projets et ses suites

A la suite de l'appel à projets lancé en 2009 et ci-dessus évoqué, un refus a été opposé à une association au motif que le projet qu'elle présentait s'adressait à « des personnes ne bénéficiant pas de la prestation de compensation du handicap » ; l'association se trouva alors aiguillée vers une formule alternative : ses projets « sont des solutions alternatives d'habitat qui répondent aux besoins d'adultes handicapés mentaux et qui leur permettent une vie autonome en milieu ordinaire. A ce titre, ils s'inscrivent dans les projets innovants [...qui peuvent être développés] dans le cadre du CPOM ». Ceci illustre le problème plus général de l'accès à la PCH de certains types de handicap (psychique et mental notamment) et témoigne de la nécessité de mettre en place des solutions alternatives pour répondre à leurs besoins, tant que leur accès à la PCH demeure difficile, voire impossible.

Dans plusieurs réponses positives adressées aux promoteurs retenus au printemps de 2010, le Conseil général précise sa position : « les conditions sont réunies pour une possible mutualisation de la prestation de compensation du handicap, ceci afin de garantir une continuité de service. Dans le cadre de cette expérimentation, le recours à un service prestataire est demandé. [...Le] projet devra ainsi trouver un équilibre entre la mutualisation des intervenants de terrain et le respect des projets individualisés des personnes ».

3.3.2.2 L'évaluation du dispositif

A la demande du Conseil général, le cabinet Enéis a procédé de juillet à novembre 2012 à l'évaluation de « l'expérimentation de la co-location et de l'habitat regroupé à destination des personnes en situation de handicap ». L'évaluation porte sur sept projets en cours en 2012 (trois co-locations et quatre habitats regroupés), y compris des projets dont les porteurs n'ont pas été enquêtés dans le cadre de la présente mission.

Le rapport issu de cette évaluation rappelle le contexte de l'expérimentation et les éléments qui justifient un dispositif spécifique en faveur de l'habitat autonome des personnes en situation de handicap : « la vie à domicile s'inscrit, pour n'importe quel citoyen, dans un schéma de normalité. L'habitat remplit ainsi les fonctions utilitaires du logement -s'abriter, dormir, manger, entretenir des relations privées- mais également une série de fonctions "secondaires" qui renvoient à des dimensions symboliques, citoyennes, identitaires, relationnelles, sociales, etc. Ce sont principalement ces fonctions qui constituent le socle de la centralité de l'habitat dans la vie humaine. Disposer d'une adresse pour être contacté, pour être retrouvé, est une base indispensable pour la plupart des activités citoyennes et sociales. Disposer d'un espace de vie, où conserver ses souvenirs, d'où échafauder ses projets, est une condition nécessaire pour construire une identité sociale et individuelle. Enfin, être chez soi apparaît essentiel pour organiser à sa guise son emploi du temps et son mode de vie -quand sortir, que manger, qui recevoir, etc. Le logement apparaît ainsi comme un point d'ancrage permettant de garantir à l'individu son autonomie ».

L'évaluation a retenu trois axes. Le premier porte sur « la pertinence du projet », le deuxième sur « l'individualisation des réponses » et le troisième sur « les impacts du projet ». Les questions évaluatives sont présentées en pièce jointe n° 5.

➤ Les développements du rapport d'évaluation relatifs à la pertinence du projet

➢ Le bénéfice de la PCH, « constitutif du projet »

« L'ensemble des personnes identifiées par les porteurs de projet (en cours ou à venir), bénéficient de la PCH. Il s'agit d'un des seuls critères d'éligibilité au projet qui fasse consensus au sein des porteurs de projet. Le niveau de besoin toutefois peut être très variable, entre des profils de personnes en situation de polyhandicap, qui nécessitent un accompagnement 24 heures sur 24 (avec mutualisations uniquement la nuit et un taux d'encadrement de un pour un toute la journée) et un accompagnement plus "léger" prévu par [...un autre promoteur pour des personnes] présentant des troubles psychiques stabilisés qui nécessitent moins d'accompagnement aux actes de la vie quotidienne. En effet, il se pourra que ce public ait moins de besoins couverts par la PCH et par conséquent moins d'heures attribuées potentiellement mutualisables en volume mais la part d'heures mutualisées sera peut-être similaire ».

➢ La question de la signature du bail

« Sans que ce ne soit présenté comme une exigence dans l'appel à projet du Conseil général, il a été convenu avec le bailleur que les porteurs seraient signataires du contrat de location, et que les habitants des colocations ou habitats regroupés soient sous-locataires. Or, certains porteurs, au nom des droits et libertés des personnes en situation de handicap, mais aussi de la logique de soutien à l'autonomie, se sont opposés à un contrat de sous-location : les habitants ou leurs représentants légaux sont les signataires des contrats de location, ils sont responsabilisés et titulaires de leur logement. La sécurisation du dispositif est quant à elle garantie par la signature de la convention de partenariat ou de continuité [...] entre le porteur et le bailleur ».

➢ L'homogénéité des caractéristiques des bénéficiaires

« Les formules doivent être à la fois sur-mesure pour les habitants, mais suffisamment souples pour que si les habitants changent, d'autres puissent intégrer les logements. L'habitat regroupé ou la co-location peut être au cœur du projet de vie de n'importe quel public. Les porteurs de projet ainsi que les services s'accordent pour dire qu'aucun public ne peut être *a priori* exclu. Dans le cas des projets déjà réalisés, les porteurs de projet comme les familles énoncent comme une condition de réussite, l'homogénéité des niveaux de dépendance et de besoins, de manière à assurer un relatif équilibre entre les habitants. En effet, l'homogénéité des profils a pour résultat un équilibre dans les temps d'accompagnement de chaque habitant et dans le nombre d'heures mutualisables. De même, les habitants expriment des besoins similaires concernant les activités et les sorties facilitant l'organisation et la satisfaction des choix de chacun. En outre, le niveau de dépendance crée un effet de filtre dans le choix de futurs habitants ».

➢ « Une progressive acquisition d'autonomie »

« L'ensemble des expérimentations en cours montre que, quel que soit le profil de l'habitant et sa capacité à exprimer verbalement ou différemment ses envies, l'organisation au quotidien permet de réaliser les projets et de répondre aux attentes, que ce soit de sorties, de séjours, d'activités ou autres loisirs de manière spontanée, même si parfois des délais d'organisation sont nécessaires pour les projets importants (départs en vacances…). De ce fait, les familles ont pu constater une progressive acquisition d'autonomie des habitants qu'ils ne leur connaissaient pas en établissement ou au domicile parental : des prises de position ou encore l'expression forte de leurs goûts et souhaits ».

- L'identification de plus-values par rapport à la vie à domicile

L'évaluateur a examiné l'hypothèse dans laquelle les personnes qui sont en colocation ou en habitat regroupé vivraient seules à domicile dans un logement individuel, en distinguant deux cas de figure :

- ✓ dans le premier cas, l'évaluateur postule que les personnes auraient des attributions d'heures de PCH qui ne permettraient pas de couvrir 24 heures sur 24 et il identifie quatre difficultés pour les personnes concernées : « 1) diminution des marges de choix des personnes, 2) non sécurisation, notamment la nuit, avec des temps sans professionnel, 3) financement éventuel d'heures supplémentaires à titre individuel pour compléter les heures accordées au titre de la PCH donc surcoût important pour l'habitant, 4) complément d'accompagnement par les aidants familiaux, avec risque de fatigue de ceux-ci et de non-respect du projet de vie de décohabitation » ;
- ✓ dans le second cas de figure, l'évaluateur retient le cas où les heures attribuées atteindraient 24 heures sur 24 et il énonce deux risques : « 1) difficultés logistiques éventuelles pour la personne à organiser les interventions avec les professionnels, 2) surcoût important comparativement pour le Conseil général ».

- L'organisation en cas de départ d'un habitant

« On observe deux types d'organisations qui se distinguent mais ne sont pas nécessairement contradictoires. 1) Le réseau informel [...] permet d'identifier, le moment venu, un habitant qui souhaite [entrer dans le dispositif...] : les porteurs estiment que le jour du départ d'un habitant, ils n'auront qu'à en informer leur réseau informel pour identifier un futur habitant dont le projet de vie correspond à la formule concernée, et dont le profil est "compatible" avec les habitants en place. [...] 2) Une autre organisation, plutôt défendue par les associations gestionnaires non familiales, et plutôt pour les projets dessinés sans que les habitants ne soient identifiés, est pensée de manière plus proche des fonctionnements institutionnels : [...] une communication à destination du grand public et du public spécialisé est imaginée, entraînant de ce fait l'équivalent de candidatures de personnes pour intégrer les formules de logement. A partir de dossiers envoyés par les potentiels habitants, les porteurs sont contraints de faire un choix pour identifier la/les personnes qui correspondent le mieux au projet à travers une commission d'admissibilité et/ou d'admission ».

- Le coût de l'expérimentation

Au terme d'un raisonnement qui est fondé sur des hypothèses explicitées de manière trop peu claire et dont la qualité n'est donc pas aisément vérifiable, l'évaluateur estime que les heures versées à la dizaine de bénéficiaires des expérimentations « représentent pour le Conseil général plus d'un million d'euros de PCH versée aux habitants concernés ce qui représente près d'un dixième du budget total annuel consacré à la PCH (pour 1 700 bénéficiaires) ». Il ajoute que les heures de PCH versées constituent un surcoût net pour le Département dès lors qu' « une partie des habitants concernés actuellement relevaient d'une orientation en MAS ou en FAM, soit une prise en charge en établissement financée pour tout ou partie par l'Etat (*sic*) à travers les crédits de l'Agence régionale de santé ».

Outre l'erreur sur l'origine des crédits, le raisonnement paraît comporter quelques faiblesses susceptibles de le rendre contestable. Après avoir fait la liste de tous les autres coûts et surcoûts imputables à l'expérience (y compris ceux qui ne pèsent pas sur le Conseil général), l'évaluateur conclut à propos de la PCH en indiquant que les personnes concernées par les projets consomment « des heures d'aide humaine à domicile qui dépassent le prix de journée en établissement du fait des taux d'encadrement largement supérieurs dans les formules évaluées qu'en établissement et de l'individualisation des réponses. Toutefois, si l'on considère les impacts de ces projets en matière de développement économique, on voit que les formules évaluées développent des emplois locaux, y compris peu qualifiés, ou encore permettent aux habitants d'être dans une position directe de consommation et d'achat ».

Du point de vue de la mission, les hypothèses et les calculs de l'évaluateur auraient gagné à être scrupuleusement expertisés par les services du Conseil général d'alors. Quoi qu'il en soit, une note d'étape interne au Conseil général et datée du 22 janvier 2013 tire les premières leçons de l'évaluation : « elle montre que la co-location satisfait les habitants et leurs famille tout en permettant une bonne intégration sociale. Ces projets [...] favorisent par l'inscription dans la cité un changement de regard de la société sur le handicap. L'évaluation montre les aspects positifs des projets mais elle met en évidence l'impact financier de ces alternatives ».

➤ Les développements du rapport d'évaluation relatifs à l'individualisation des réponses

Parmi les réponses qu'il apporte aux questions évaluatives touchant à l'individualisation des réponses, l'évaluateur note que « le choix d'une vie collective, qu'elle soit en colocation ou en habitat regroupé, n'est pas en contradiction avec l'individualisation des prises en charge de chaque habitant ».

Notamment, il relève que « les services ont mis à disposition une équipe dédiée de professionnels intervenant de manière quasi-exclusive auprès des habitants. Lorsque des demandes individuelles sont formulées, les services sont en capacité d'ajuster les taux d'encadrement pour y répondre. Cette organisation facilitant une réponse plus rapide et individuelle qu'en établissement, n'exclut pas que chaque habitant ait à faire des concessions, afin de satisfaire les demandes du groupe. Par exemple, lorsqu'il y a une mutualisation des heures d'aide humaine pour les repas, les habitants sont amenés à respecter ce principe (qui, s'il a été défini, ne va pas contre les projets de vie de chacun). La liberté de chacun de prendre son repas où il le souhaite, est contrainte par des aspects logistiques et cette demande doit être anticipée (le repas doit être décalé dans l'exemple précédent). Selon les services, les demandes spécifiques doivent être formulées avec des délais variables, allant de 15 jours pour les modifications importantes, à quelques jours pour les demandes qui ne remettent pas toute l'organisation de la journée en question. On note quand même que le postulat de départ est que toutes les demandes d'ajustement sont considérées *a priori* possibles à tout moment, viennent ensuite les discussions quant aux modalités de mises en œuvre. Les habitants semblent satisfaits des réponses qui leurs sont apportées et notent qu'un mode de vie collectif, quel qu'il soit, implique de faire des concessions, les contraintes ne dépassant à aucun moment les bienfaits de la vie à domicile ».

En conclusion de ce point, « la répartition équitable du temps d'accompagnement par les professionnels entre les habitants est un point de vigilance important afin de ne pas créer de frustration entre les différents habitants ».

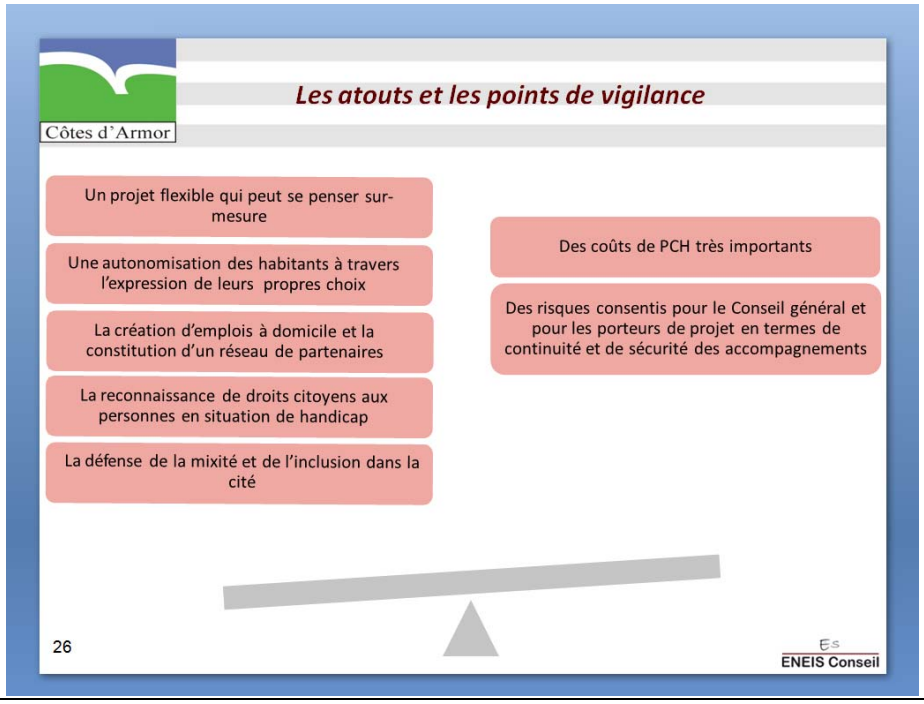
Par ailleurs, l'évaluateur souligne que « la coordination des équipes [est] garante de la continuité du service » : « les conditions de travail dans les formules de logement sont à l'interstice entre celles des établissements où les professionnels sont toujours plusieurs sur un même site et celles du domicile où les professionnels n'ont pas un encadrement direct sur leur lieu de travail. C'est pourquoi les structures ont développé des outils de communication internes (comme des cahiers ou tableaux de liaison) et de coordination pour faciliter l'articulation des équipes et la transmission de l'information ».

➤ Les développements du rapport d'évaluation relatifs aux impacts du projet

En réponse à la question des impacts, le rapport d'évaluation relève notamment que « la visibilité des projets [...] par les habitants du quartier ou de la commune contribue à transformer le regard de la société sur le handicap » et que « les projets impulsent au niveau local une dynamique de réseau ».

En conclusion de ses travaux, l'évaluateur résume les atouts et les points de vigilance comme indiqué dans l'encadré ci-dessous.

Encadré n° 2 : Les atouts et les points de vigilance



Source : Power point de restitution de l'évaluation, préparé par le cabinet Eneis et présenté au Conseil général le 17 octobre 2012.

3.3.2.3 Un projet de convention tripartite type élaboré en 2013

Un projet de convention tripartite type (Conseil général des Côtes d'Armor, association porteuse du projet, service[s] d'aide et d'accompagnement à domicile), élaboré à la fin de 2013, a été porté à la connaissance de la mission.

En fait, le Conseil général a renoncé à faire signer la convention mais plusieurs de ses dispositions éclairent les pratiques observées et, surtout, le dispositif applicable en cas de départ d'un habitant mérite d'être retracé.

L'article 3 du projet de convention décrit un équilibre qui met en jeu quatre partenaires : « de manière générale :

- le Département est pilote du dispositif expérimental qu'il autorise, finance au titre des prestations (PCH et le cas échéant aide ménagère) et évalue ; il informe la MDPH des projets en cours et de l'évolution de ceux-ci ;
- l'association porteuse du projet "habitat partagé ou habitat regroupé" est la référente du Département ; elle est locataire à titre principal des logements et l'interlocutrice des usagers et de leurs familles pour tout ce qui touche à l'organisation matérielle de l'accueil ; l'association est garante de la continuité du dispositif en assurant le renouvellement des locataires en cas de départ ;
- le service d'aide et d'accompagnement à domicile assure la coordination des différents intervenants auprès de l'occupant, en raison de sa proximité journalière avec ce dernier. Il cède sa place au SAVS ou SAMSAH si l'intervention de ces derniers est requise (art. D. 312-164 du CASF) ;
- la MDPH évalue les besoins individuels des personnes en prenant en compte l'environnement "habitat partagé ou habitat regroupé" puis soumet pour décision à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) une proposition de plan d'aide intégrant les heures mutualisées ».

Aux termes de l'article 5, l'association porteuse du projet « assure un rôle d'accueil des nouveaux entrants, en les informant de l'organisation du dispositif traduit dans cette convention. Les dispositions relatives à la PCH et à l'aide ménagère leur sont ainsi clairement exposées, notamment l'intérêt de la mutualisation de la PCH qui a donné son sens à l'appel à projet. Les bénéficiaires de la PCH et leur famille sont également informés des conditions d'octroi et de récupération des services ménagers qui peuvent être financés par le Département au titre de l'aide sociale conformément aux dispositions du Règlement départemental d'aide sociale ».

En outre, « l'association porteuse du projet informe sans délai des modifications d'occupations des logements la MDPH et le service payeur du Département. Elle s'engage également dès lors dans la recherche d'un nouvel occupant » (article 5). « En cas de départ de l'un des occupants, et dans l'attente de l'arrivée d'un nouveau locataire, l'association assure la continuité du paiement des loyers au bailleur, ceci sans répercussion pour les habitants en place. L'association avertit les occupants qu'ils sont tenus de respecter un préavis de départ de trois mois » (article 10). « En cas de départ d'un ou plusieurs co-locataires ou locataires en habitat regroupé, lorsqu'il existe une PCH mutualisée, le Département garantit le paiement de la partie des heures mutualisées au service prestataire. Cette "prestation d'attente" est versée pendant trois mois maximum à compter de la date de départ, ceci afin de garantir la continuité et la qualité des interventions mutualisées au titre de l'aide à domicile » (article 12). Cette « prestation d'attente » constitue une forme de PCH extra-légale que rien n'interdit aux Conseils départementaux de prévoir.

S'agissant du service d'aide et d'accompagnement à domicile, il « intervient en mode prestataire auprès des personnes dans le cadre des dispositions de la loi 2002-2. La personne dispose du libre choix du service intervenant à domicile. L'accompagnement est individuel ou collectif et s'appuie sur le plan d'aide validé par la CDAPH. Les heures de PCH mutualisées sont assurées dans le respect du plan d'aide autorisé. Le service prestataire peut également intervenir au titre des services ménagers mais s'engage à ce qu'il n'y ait pas de confusion entre les heures assurées au titre de l'aide humaine et celles assurées au titre des services ménagers » (article 6).

3.3.2.4 L'interrogation des bénéficiaires

Comme l'indique une note du Conseil général datée du 2 janvier 2015, une opération d'interrogation des bénéficiaires s'est déroulée au cours de l'été de 2014. On peut notamment en retenir l'apport de l'habitat regroupé comparativement à la situation en établissement :

- sur l'un des sites, « [...], dans les habitats regroupés ou partagés, les personnes, pour la plupart d'entre elles, ont l'expérience d'une vie en établissement. Leurs témoignages indiquent que cette période a été une souffrance, entre l'apprentissage, la rééducation, les transports sanitaires, et les règles de vie en institution. Leur enfance a été marquée, mais aujourd'hui la proximité des parents est un réconfort pour les plus jeunes, ils apprennent aussi la possibilité de s'éloigner, de faire des choix y compris de prendre des risques. La liberté d'aller et venir avec le soutien de l'aide à domicile et les moyens de transport attachés à ces logements est l'atout principal de ces habitats. Le souhait partout rencontré est de ne plus retourner en établissement, parce que l'accompagnement n'est pas personnalisé, créant parfois un sentiment d'abandon » ;
- dans une autre expérience, « la promiscuité rend la vie plus difficile avec l'obligation de partager des locaux, les emplois du temps, des difficultés relationnelles courantes existent aussi. La communication orale déficiente peut créer des incompréhensions entre les personnes, mais il y a aussi de fortes amitiés, sur fond de reconnaissance du handicap de l'autre ».

Au total, la note indique que le Conseil général « ne peut s'opposer à ces créations qui ne nécessitent pas d'autorisation, mais qui se traduiront cependant par des charges nouvelles en PCH et autres services ».

4 L'EXPERIENCE D'HABITAT PARTAGE CONDUITE PAR L'ASSOCIATION « GROUPEMENT POUR L'INSERTION DES PERSONNES HANDICAPEES PHYSIQUES (GIHP) RHONE-ALPES » A LYON

L'expérience de Lyon a été enquêtée par la mission le 20 juillet 2016.

4.1 Les principes fondateurs

L'initiative prise par le « Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP) Rhône-Alpes » de créer à Lyon une « unité de logements et services » (ULS®) est née en 2012.

Le principe de fonctionnement initial reposait sur le fait que les personnes en situation de handicap ont chacune un plan individuel de compensation du handicap, d'où découle un nombre d'heures de PCH pour lesquelles les personnes doivent conserver le choix des intervenants. Concrètement, les heures de PCH de chacun se décomposent ainsi :

- d'une part, des heures de surveillance qui, mises en commun, permettent d'obtenir une surveillance assurée 24 heures sur 24 par le GIHP (ce qui autorise la réalisation d'interventions en dehors des heures programmées) ;
- d'autre part, toutes les autres heures qui demeurent individualisées, chaque personne choisissant librement l'intervenant qui les exécute. De très nombreuses associations proposent des services à Lyon et le choix est donc réel : les personnes retiennent l'intervenant qu'elles souhaitent ; les interventions se font essentiellement en mode prestataire.

Quatre ans après la création, les responsables demeurent très attachés à ce « modèle » et particulièrement à la distinction entre les heures mises en commun qui correspondent aux prestations que le GIHP délivre et les heures (les plus nombreuses) qui permettent d'assurer le service individuel aux personnes, par recours aux intervenants choisis par les personnes.

Le GIHP distingue ainsi sa pratique de ce que serait un « package global » dans lequel ce serait la même structure qui effectuerait toutes les heures, à la fois celles qui sont mises en commun et celles qui sont individualisées. Un tel dispositif, selon les responsables du GIHP, nuirait à la liberté de choix des personnes et reviendrait à créer une sorte d'établissement.

4.2 Le fonctionnement de l'unité et la mise en commun des PCH

L'unité enquêtée par la mission est sise 16 rue de la Solidarité à Lyon, dans le 8ème arrondissement ; elle comprend 10 logements (7 de 2 pièces et 3 de 3 pièces) ; au jour de l'enquête, 9 sont occupés.

Les locaux appartiennent à un bailleur social, Grand Lyon Habitat, qui a construit l'immeuble avec des parties communes adaptées et domotisées. L'association « Action de soutien au logement d'insertion et au meublé » (ASLIM) effectue l'intermédiation locative et les personnes sont ses sous-locataires. Le GIHP a mobilisé de multiples partenaires pour financer à hauteur de 270 000 € l'adaptation des appartements individuels. L'immeuble a été achevé en 2012 et, outre l'ULS, il comprend un « service intergénérationnel »[9]. L'immeuble est implanté dans un quartier neuf, avec des commerçants proches et deux lignes de tramway à proximité immédiate.

[9] Dans le cadre de ce service, tous les locataires signent une « Charte de bon voisinage » et prennent des engagements « vis-à-vis du vivre ensemble et de la solidarité entre locataires » ; une animatrice salariée à tiers temps par le GIHP favorise la « dynamique intergénérationnelle ».

Pour ce qui concerne le fonctionnement de l'ULS, les relations entre le Département du Rhône et le GIHP sont régies par une « convention portant expérimentation de services mutualisés à destination des bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap » ; le titre même indique bien que la PCH est au cœur du dispositif même si, pour chaque personne concernée, les heures mises en commun sont moins nombreuses que celles qui demeurent totalement individualisées.

La convention (dont la préparation a commencé en 2012) a été signée le 26 mai 2014. Le préambule fait état des objectifs : « L'enjeu [...pour le Département] est double : d'une part, améliorer la prise en charge de ses bénéficiaires et d'autre part optimiser la gestion des heures à domicile effectuées par un service prestataire ».

Parmi les personnes accompagnées, certaines sont tétraplégiques, d'autres atteintes d'une infirmité motrice cérébrale ou d'une sclérose en plaques. Certaines sont suivies par un SAMSAH mais il n'existe pas de lien institutionnalisé entre le GIHP et les SAMSAH.

Les personnes prises en charge ont toutes besoin d'un accompagnement à la vie quotidienne important qui, toutefois, ne porte jamais sur une présence quotidienne effective de 24 heures : quelle que soit l'ampleur des déficiences, chaque personne souhaite disposer d'un temps d'intimité où elle est seule (même dans le cas où l'attribution de la CDAPH permet une présence continue).

En moyenne, les personnes ont une attribution de 10 à 12 heures par jour : les besoins d'intervention de nuit ne sont donc pas pris en compte. Du point de vue des responsables de l'association, les compensations accordées en CDAPH sont, trop souvent, soit de 12 heures soit de 24 heures par jour ; le GIHP vise à proposer une prise en charge intermédiaire pour combler en partie l'écart entre ces attributions extrêmes et apporter une solution aux personnes qui bénéficient de 10 à 12 heures mais peuvent avoir des besoins non programmés ou non programmables lors des heures non couvertes et particulièrement la nuit ; il s'agit de donner aux personnes la possibilité « de faire appel à une aide humaine ponctuellement et au bon moment ».

L'une des personnes accompagnées présente une dépendance plus légère que celle des autres personnes et elle peut accomplir seule certains gestes, toutefois en nombre limité. Auparavant, elle était prise en charge dans un FAM qui s'est de plus en plus « médicalisé » et la personne a souhaité « être chez elle ». La CDAPH lui a attribué 6 heures par jour : elle en mutualise 5 et en conserve une ; en fait, avec cette heure, elle opère des cumuls, de manière à avoir la possibilité d'être accompagnée par exemple pendant une sortie de 3 heures ; les cumuls sont possibles, au prix d'un lissage trimestriel. Son plan est en cours de réévaluation par la CDAPH et il est possible qu'il ne lui soit plus attribué que 4 heures 30.

Pour toutes les autres personnes, le nombre des heures quotidiennes accordées est beaucoup plus élevé (de l'ordre d'une douzaine en moyenne, allant jusqu'à 24 heures) et chacune en mutualise 5.

Au total, les 9 locataires présents mutualisent à ce jour chacun 5 heures.

De fait, la convention qui lie le Département et le GIHP prévoit que le financement repose sur « 5 heures mutualisées par jour et par bénéficiaire, soit de 150 à 155 heures mutualisées par mois et par bénéficiaire. Ce coût est pris en charge directement par le Département, sur facture, [...] comme mentionné dans le contrat de prestation conclu entre le service et le bénéficiaire » (article 2) ; « les heures mutualisées sont payées directement au service sur la base de factures mensuelles » (article 5).

Le fait que les personnes résident dans un immeuble d'habitat groupé n'apparaît pas dans le texte des décisions de la CDAPH mais l'évaluateur de la MDPH ne l'ignore pas (d'autant qu'en l'occurrence, c'est la même personne qui effectue toutes les évaluations depuis plusieurs années dans ce quartier de Lyon) et il est donc possible que les membres de la CDAPH intériorisent cette réalité ; la structure et son mode de fonctionnement sont en fait bien connus.

Aux termes de la convention, « le service assure au bénéficiaire :

- entre 6 h et 21 h : une réponse rapide à tous les gestes de la vie quotidienne non programmés et/ou de courte durée de l'utilisateur ;
- de 21 h à 6 h : l'accomplissement des gestes de la vie quotidienne comprenant le coucher ».

« La mutualisation prévue s'organise autour de gardes effectuées selon les horaires et modalités suivantes :

- 2 personnes de permanence de nuit de 20 h à 24 h, soit 8 heures ;
- 1 personne de permanence de nuit de 24 h à 6 h, soit 6 h ;
- 1 personne de permanence de jour de 6 h à 20 h, soit 14 h ».

« [...] La permanence de service garantit [...ainsi] la prise en charge, d'une part, en journée de l'ensemble des actes de courte durée et non programmés et, d'autre part, pour la nuit, des actes programmés et non programmés ».

Concrètement, 7 auxiliaires de vie sont employés, correspondant à 6,11 équivalents temps plein.

On constate donc que le système fonctionne sur la base d'une présence effective assurée quotidiennement à hauteur de 28 heures ; or, les personnes concernées (au nombre de 10 dans la convention et de 9 le jour de l'enquête) mettent chacune à disposition 5 heures par jour, ce qui dégage 45 heures (ou 50 lorsque les 10 logements sont occupées). Les heures qui ne correspondent pas à la présence du personnel (soit 28 heures quotidiennes au jour de l'enquête) permettent de financer le fonctionnement du dispositif et, notamment, le salaire de la coordinatrice et le loyer du local commun où se trouve l'auxiliaire de vie de permanence (un dispositif d'appel aboutit dans cette pièce située au rez-de-chaussée de l'immeuble ; le local de permanence comprend cette pièce de vie et une salle de bains).

Les responsables de l'association et les financeurs sont bien conscients de ce que le dispositif en place revient à prélever une partie des heures de PCH pour financer des fonctions qui ne correspondent pas à des prestations individualisables mais sont par essence collectives. Dans l'optique d'un renouvellement de la convention ou, plutôt, de son remplacement par un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM), la réflexion s'oriente vers un autre dispositif qui garantirait les mêmes services qu'aujourd'hui mais reposerait sur un autre équilibre : le nombre des heures de PCH relatives à « la surveillance » serait réduit à hauteur de ce que recouvre la section 2 de l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles (le nombre des heures mises en commun passerait vraisemblablement de 5 heures par jour et par personne à 2 ou 3) et les fonctions les plus collectives (le salaire de la coordinatrice et le loyer du local commun) seraient financées sans recours à la PCH dans le cadre du CPOM.

Du point de vue de la mission, un tel dispositif serait plus conforme à l'esprit et à la lettre de la loi de 2005 que celui aujourd'hui en place.

La convention précise également que « l'association détermine les bénéficiaires entrant dans le service » (article 2) et, de manière redondante, que « le bénéficiaire entrant dans le dispositif de mutualisation est choisi par le service » (article 4). Qu'il soit, comme ici, inscrit dans un texte ou qu'il s'observe simplement au quotidien, le processus d'entrée dans un habitat partagé confère toujours une place majeure au gestionnaire qui effectue la recherche d'un locataire en cas de vacance d'un logement et qui sélectionne librement les entrants en fonction de leur profil, dans le respect toutefois du droit des personnes qui doivent manifester leur accord. Ceci tient au fait que, juridiquement, la CDAPH n'effectue jamais une « orientation » vers un habitat partagé ; la personne est considérée comme vivant à son domicile. En « ignorant », au moins dans leur décision écrite, que la personne va vivre dans un domicile comportant des particularités consistant en la présence de services dont bénéficient également d'autres personnes, les membres de la CDAPH manifestent que la solution retenue n'est pas assimilable à un établissement ou à un service médico-social et qu'il n'y a donc pas lieu de procéder à une « orientation » de la personne. La CDAPH pourrait alors avoir un rôle d'information auprès des demandeurs.

Chaque personne (ou son ayant droit) signe un contrat de prestation dont un exemplaire figure en pièce jointe n° 6. Aux termes de la convention ici analysée, ce contrat « informe le bénéficiaire de la nature des services mutualisés offerts et de la prise en charge par le Département. Il explicite le principe d'articulation entre les services mutualisés et les plans personnalisés de compensation de chaque bénéficiaire. Les plans personnalisés de compensation individuels tiennent compte des services mutualisés offerts ».

Cette dernière disposition de l'article 4 de la convention appelle commentaire : de fait, elle semble contredite par l'absence de mention dans les décisions de la CDAPH de ce qu'une partie des heures est destinée à être mise en commun avec des heures attribuées à d'autres personnes vivant dans la même unité ; mais, d'un autre côté, elle peut être lue comme garantissant en quelque sorte à l'association que le Département, à la fois signataire de la convention avec elle et, en même temps, responsable du fonctionnement de la MDPH , veillera à ce que le nombre des heures attribuées aux personnes concernées intègre les exigences liées au fonctionnement en habitat partagé.

Une autre garantie apportée à l'association vient de ce que la convention prévoit la possibilité d'acomptes versés par le Département.

L'équilibre économique est construit par l'association sur l'hypothèse d'une absence moyenne de 25 jours par an et par locataire. Toutes les heures de PCH mises au « pot commun » sont « rendues » au locataire qui s'absente (sauf les absences de week-end) ou, *a fortiori*, qui quitte la structure. Jusqu'ici, « ça tient », y compris en cas de vacance locative suite à un départ définitif.

4.3 Un outil performant de recueil des informations relatives à l'activité permise par la mise en commun des heures de PCH

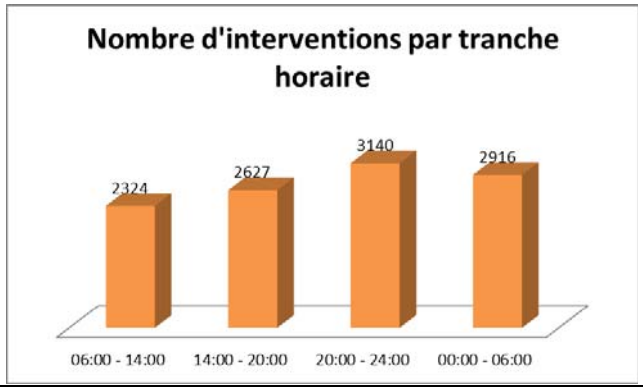
Comme l'indique son rapport d'activité pour 2015, le GIHP a mis en place l'année dernière un logiciel spécifique pour la gestion et le suivi de la permanence au sein de l'ULS (le logiciel ToULS) qui « permet de recenser :

- l'ensemble des interventions (intervenant, utilisateur, heure et durée d'intervention, type d'intervention) ;
- les évènements ou informations liés au fonctionnement du service (cahier de liaison) ;
- les heures de prise et de fin de service des intervenants afin de faciliter l'établissement des fiches de paie ;
- un tableau de service faisant apparaître le roulement des intervenants ».

Ce logiciel permet la transparence de l'activité. Ainsi, l'association peut faire état de 11 007 interventions réalisées au cours de l'année 2015, avec une activité qui ne fluctue que très peu d'un mois sur l'autre, ce qui est conforme à ce que pouvaient laisser prévoir la nature des handicaps et l'importance des déficiences.

La répartition des 11 007 interventions par tranche horaire figure dans le diagramme reproduit dans l'encadré ci-après.

Encadré n° 3 : Nombre d'interventions par tranche horaire



Source : rapport d'activité du GIHP pour 2015.

La représentation est en partie visuellement trompeuse puisque chaque tranche n'inclut pas le même nombre d'heures mais on peut néanmoins observer que l'activité est plus réduite le matin, ce qui correspond aux heures où les auxiliaires de vie qui fournissent les aides strictement individualisées sont les plus présents.

En 2015, la durée moyenne des interventions s'établit à 13,39 minutes, près de 58 % des interventions durant moins de 10 minutes ; 96 % des interventions se font en moins de 30 minutes ; les interventions de plus d'une heure ne concernent que 0,14 % des cas.

Le GIHP a institué une codification des motifs des interventions, figurant dans l'encadré suivant.

Encadré n° 4 : La codification des motifs des interventions

L/C	Lever + coucher + actes afférents
P	BESOIN PHYSIO : acte afférents aux besoins du corps humain : boire, manger, toilettes, retournement, médicaments, massages
H	Habitat : actes qui touche plus au logement : branchement fauteuil, installation ordi, éteindre télé, nettoyer un sol mouillé, linge…
V	Visite : passage régulier, surveillance,… Dès lors qu'il n'y a pas d'actes particuliers
B	Bien-être : mettre un blouson, cigarette…

Source : rapport d'activité du GIHP pour 2015.

Lorsqu'une intervention relève de plusieurs catégories, c'est l'origine de la demande qui permet d'identifier la catégorie à laquelle l'intervention doit être rattachée. L'encadré ci-après fournit les données recensées en 2015.

Encadré n° 5 : Répartition des interventions par motifs

Motifs	2015			
	Nombre	%	Durée	%
L/C	2270	21%	49517	34%
P	7126	65%	83734	57%
H	386	4%	2460	2%
V	166	2%	647	0%
B	1059	10%	11021	7%
Total	11007	100%	147379	100%

Source : rapport d'activité du GIHP pour 2015.

L'item le plus fréquent est celui correspondant aux « besoins physiologiques » demandant des « actes afférents aux besoins du corps humain » :

- parmi ces besoins, certains paraissent programmables (manger, prendre un médicament) mais, d'une part, le temps qu'il est nécessaire de consacrer à l'aide peut être bref (par exemple, prendre la boîte du médicament, préparer la dose par exemple en enlevant le blister ou en diluant le produit dans un peu d'eau puis aider la personne à absorber le produit, soit au total sans doute environ 5 minutes, voire moins) et, d'autre part, la personne peut légitimement souhaiter que l'acte ne soit pas systématiquement fait chaque jour à la même heure (ainsi, d'un jour sur l'autre, la personne peut souhaiter prendre son déjeuner plus ou moins tôt, en fonction de ses activités) ;
- tous les autres besoins (être retourné dans son lit, aller aux toilettes, etc.) ne sont pas programmables.

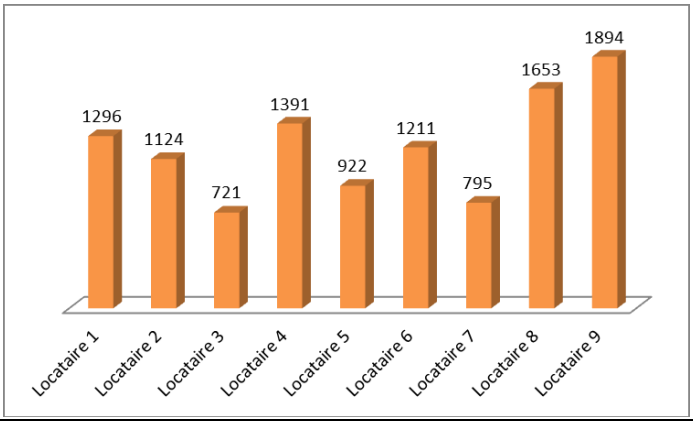
On perçoit ici l'intérêt, dans le cas de figure du fonctionnement du GIHP, de la mise en commun des PCH. De fait, pour ces interventions répondant aux besoins « physiologiques » qui sont soit très brèves, soit susceptibles de n'être pas tous les jours délivrées à la même heure, soit non programmables, la présence 24 heures sur 24 d'une personne qui peut être appelée par simple pression sur un bouton constitue une réponse appropriée. On pourrait certes envisager qu'une réponse aussi performante, voire plus, serait obtenue si la personne obtenait une aide totalement individuelle de 24 heures par jour : elle aurait les mêmes prestations, de surcroît sans aucune attente. Toutefois, un tel système (qu'il importe évidemment de ne pas exclure, certaines personnes pouvant en avoir impérativement besoin) emporte trois inconvénients :

- il impose à la personne d'être accompagnée nuit et jour, sans interruption, ce qui, à la longue, peut être perçu comme pesant et ne contribue guère à maintenir une faculté d'autonomie, si mince qu'elle puisse être, et entrave fortement une vie affective et sexuelle ;
- il est susceptible, si l'on ne prend pas les mesures appropriées, de renforcer l'isolement de la personne tandis que, au moins potentiellement, l'habitat partagé autorise un lien social avec d'autres personnes en situation de handicap ;
- il emporte un coût très important pour la collectivité en apportant 24 heures sur 24 une aide qui n'est pas effectivement mobilisée 24 heures sur 24 ; à titre d'exemple, il ressort des informations collectées par le logiciel mis en place par le GIHP que le locataire le plus utilisateur des prestations doit être retourné dans son lit toutes les deux heures ; c'est dire qu'entre environ 22 heures et 7 heures, il a besoin de 4 interventions, chacune étant relativement brève ; l'auxiliaire de vie de permanence répond à ce besoin et peut de surcroît répondre à des demandes intermédiaires émanant de la même personne ; en même temps, l'auxiliaire de vie demeure disponible pour d'autres personnes qui peuvent elles aussi avoir besoin d'être aidées mais dont les demandes sont en moyenne moins fréquentes. En

l'occurrence, l'auxiliaire de vie dispose d'un téléphone portable qui lui permet d'indiquer aux personnes le délai d'attente éventuel et, le cas échéant, d'opérer des priorités.

Plus précisément, les 11 007 interventions enregistrées en 2015 se répartissent entre les 9 locataires de la manière décrite dans l'encadré ci-après.

Encadré n° 6 : Répartition des interventions par locataires



Source : rapport d'activité du GIHP pour 2015.

Le locataire n° 9 pour qui le service est le plus intervenu a requis en moyenne 5,19 interventions par jour.

Les principaux actes effectués de nuit, entre 22 heures et 6 heures, sont décrits dans l'encadré ci-dessous.

Encadré n° 7 : Répartition par motifs des interventions faites de nuit

- Actes relevant de l'installation à la nuit :
  - Boire
  - Toilettes
  - Habillage
  - Eteindre la télévision
  - …
- Actes programmés la nuit :
  - Retournements principalement
  - Passages rassurants
  - Prévention d'escarre
  - ….
- Actes non programmés la nuit :
  - Changements de protection
  - Couverture qui tombe
  - Ouvrir la fenêtre
  - Personnes malades
  - …

Source : rapport d'activité du GIHP pour 2015.

4.4 L'avis des responsables de la direction de la vie à domicile de la Métropole de Lyon

Dans son aire géographique, la Métropole de Lyon exerce toutes les compétences qui étaient auparavant celles du Conseil général du Rhône. La direction de la vie à domicile a en charge 190 services d'aide à domicile (pour personnes âgées et/ou handicapées) sur le territoire de la Métropole ; en son sein, le service de la modernisation de la vie à domicile est plus particulièrement chargé de la qualité des prises en charge.

4.4.1 Les expériences d'habitat partagé

Plusieurs expériences d'habitat partagé ont été lancées dans le Rhône, dont une a dû fermer. Lorsqu'un foyer d'accueil médicalisé géré par une fondation s'est trouvé en difficulté, il a fallu mettre au point un montage permettant une solution alternative sous la forme d'un habitat partagé mais les personnes concernées ont inégalement adhéré au projet. « La Richardière » regroupait initialement 8 personnes ; suite à 4 départs, les 4 personnes restantes mutualisaient chacune 4 heures, ce total de 16 heures ne permettant pas un fonctionnement satisfaisant : la structure d'habitat partagé a cessé de fonctionner. Les 4 dernières personnes locataires sont accompagnées par le biais d'heures de PCH totalement individualisées. Les raisons de l'échec tiennent à l'emplacement de l'immeuble (éloigné des commerçants et mal desservi), au montant élevé du loyer et au mode de fonctionnement (qui reposait en définitive sur une co-location non vraiment choisie) : le volontariat des personnes concernées et la qualité de l'immeuble (y compris l'emplacement du bâtiment) sont essentiels.

La situation est très différente dans la structure gérée par le GIHP et enquêtée par la mission où les personnes sont toutes volontairement sorties des établissements où elles étaient auparavant. Mais, même dans ce cas de figure, on ne peut pas totalement exclure l'hypothèse où, pour diverses raisons, 4 ou 5 parmi les 9 ou 10 personnes présentes feraient le choix de quitter la structure d'habitat partagé du GIHP et de « récupérer » toutes leurs heures de PCH sans pour autant vouloir déménager.

La troisième expérience (Les « Basses Barolles » à Saint-Genis-Laval) est gérée par la société à responsabilité limitée « At'home » ; 12 logements adaptés sont répartis dans plusieurs immeubles voisins. Chaque personne mutualise 1,9 heure par jour pour 20,5 heures de permanence quotidienne.

De manière générale, pour les responsables de la direction de la vie à domicile de la Métropole, il est indispensable de bien distinguer le contrat de location et le contrat de service qui matérialise l'adhésion au dispositif. Si les deux sont liés, il n'y a plus de différence avec un établissement.

Il importe également que l'intervenant qui assure la permanence de la surveillance ne se substitue pas à l'intervenant individuel, d'où l'intérêt qu'il y a à les faire relever de deux structures différentes (lorsqu'un intervenant individuel est défaillant, par exemple avec une absence inopinée, c'est la structure qui l'emploie qui doit avoir la responsabilité de faire face à la situation et de le remplacer et ce n'est pas l'intervenant de permanence qui doit le remplacer : cette distinction est nécessaire à l'identification des responsabilités et au partage des tâches, même si, en cas d'urgence véritable, une entraide est évidemment possible et souhaitable).

Le système d'habitat partagé génère un surcoût pour la collectivité qui, en sus des PCH, doit financer les fonctions collectives (location d'un local et coûts de gestion).

4.4.2 L'évaluation des dispositifs de mutualisation de la PCH

La Métropole de Lyon a conduit en 2015 une évaluation des dispositifs d'habitat partagé.

Le rapport issu de cette évaluation (conduite en interne par la Métropole) rappelle d'abord les objectifs poursuivis : « Les dispositifs de mutualisation des PCH visent à accroître la souplesse des réponses aux besoins quotidiens de personnes lourdement handicapées grâce à une permanence procurant un sentiment de sécurité aux bénéficiaires et permettant des interventions non programmées. L'objectif déclaré de plusieurs bénéficiaires du système est de pouvoir vivre à domicile dans les conditions les plus "normales" possibles, sans perdre en qualité de prise en charge. Ces dispositifs visent également à offrir une solution intermédiaire moins coûteuse pour la collectivité qu'une prise en charge à domicile entièrement individuelle ou qu'un établissement spécialisé ».

L'évaluation a porté sur la situation de 24 bénéficiaires : les 9 personnes accompagnées par le GIHP dans l'immeuble « Le Victoria », 11 bénéficiaires habitant les « Basses Barolles » et 4 « La Richardière », l'évaluation ayant eu lieu avant la fermeture de cette dernière structure. Un questionnaire incluant 56 questions a été administré.

Aux termes du rapport d'évaluation, « aucune évaluation individuelle ne laisse apparaître d'impact négatif de la mutualisation de la PCH à domicile. La mutualisation d'une partie des heures individuelles n'a entraîné la dégradation de l'état d'aucun bénéficiaire. Une bénéficiaire [habitant « Le Victoria »] relève que la mutualisation entraîne une perte d'heures individuelles consacrées anciennement à des activités personnelles qu'elle ne peut plus accomplir. Des interventions en matinée d'un auxiliaire de vie individuel sont prévues chez 22 des 24 bénéficiaires. [...] Les interventions des auxiliaires de permanence ont surtout lieu dans l'après-midi, au moment du coucher et pendant la nuit. [...] Plusieurs bénéficiaires [...] évoquent le caractère rassurant du service de permanence, notamment pour pallier les défaillances de leur prise en charge individuelle (retards évoqués plusieurs fois) ».

Les principaux résultats issus de l'exploitation de 23 questionnaires sont les suivants :

- dans 74 % des cas, les personnes étaient en établissement avant d'intégrer la structure d'habitat partagé (pour le GIHP, le taux n'est que de 38 %, 62 % des personnes venant du domicile) ; 87,5 % des personnes ont attendu plus d'un an pour intégrer le dispositif ;
- la prise en charge par la PCH « individuelle des bénéficiaires recouvre une grande diversité d'actes. On remarque que les actes les plus concernés sont le lever (91,30 % des bénéficiaires), pour lequel les auxiliaires de vie individuels assistent parfois des aides-soignants ou des infirmiers, le déjeuner (87 %), le dîner (83 %), le petit-déjeuner (78 %), l'habillage (78 %) et la toilette (74 %). L'aide individuelle pour le coucher concerne 39 % des bénéficiaires et les retournements ou actes anti-escarre seulement 17 % des bénéficiaires. La plupart des actes sont réalisés en matinée » ;
- pour les trois résidences enquêtées, « les bénéficiaires sont en général satisfaits du temps pris par les intervenants de permanence [i.e. relevant de la permanence mise en place par les PCH mutualisées] entre l'appel et l'intervention », les temps jugés excessifs étant plutôt enregistrés la nuit que le jour ;
- 94 % des personnes interrogées se déclarent satisfaites des actes réalisés pendant la permanence ;
- « pour 87 % des bénéficiaires de l'ensemble des [trois] dispositifs, la mutualisation de la PCH à domicile leur apporte plus de liberté dans leurs activités quotidiennes. Aucun résident n'a affirmé que sa liberté ait diminué suite à son entrée dans un des dispositifs évalués. [...] La majorité des bénéficiaires interrogée a souligné le caractère "nécessaire", "vital" ou "épanouissant" du système ».

5 L'EXPERIENCE D'HABITAT PARTAGE CONDUITE PAR L'ASSOCIATION « COTE COURS » AU HAVRE

L'expérience du Havre a été enquêtée par la mission le 2 août 2016.

5.1 Le contexte

L'association « Côté Cours », spécialisée dans la réhabilitation psychosociale des personnes en situation de handicap psychique, a été créée au Havre en 1999, à partir du centre hospitalier spécialisé qui menait alors une politique de réinsertion et créait des structures alternatives à l'hospitalisation. L'association était destinée à gérer des « maisons communautaires » regroupant des logements adaptés, avec une visée thérapeutique : le centre hospitalier spécialisé mettait à disposition du personnel soignant (infirmiers et aides-soignants) tandis que l'association Côté Cours gérait le bâti (logements communautaires ou diffus), assurait l'interface locative et veillait à ce que les logements ne soient pas dégradés. Progressivement, le centre hospitalier spécialisé s'est désengagé de ses activités extra-hospitalières et, aujourd'hui, l'association est totalement autonome.

Aujourd'hui, l'association Côté Cours gère :

- un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) dont la capacité est passée de 15 à 25 places et qui, travaillant selon un « principe de file active », accompagne environ 40 personnes en situation de handicap psychique orientées par la MDPH ;
- un service d'aide à domicile (SAD) spécialisé en santé mentale qui comprend notamment une trentaine d'auxiliaires de vie et qui s'adresse aux personnes en situation de handicap psychique (et/ou moteur) ;
- un groupe d'entraide mutuelle (GEM) ;
- un centre de formation qui vise à « apporter des connaissances supplémentaires dans le champ de la santé mentale [...et] à réduire la stigmatisation liée aux représentations dont souffrent les personnes en situation de handicap psychique » ;
- 120 places en logements de divers types.

Par ailleurs, l'association a reçu de la MDPH une « délégation d'expertise » dans le champ du handicap psychique, pour les orientations vers le SAMSAH et pour les attributions de PCH : l'association peut expertiser les notifications qui lui sont adressées et « valider » ou non l'accompagnement en SAMSAH et/ou l'attribution de la PCH ; le cas échéant, elle peut proposer une réorientation de la personne vers un accompagnement plus léger ou au contraire plus étayé. La MDPH valide presque systématiquement les préconisations de l'association. De même, l'association peut valider la fin d'un accompagnement par le SAMSAH au profit d'un dispositif plus léger (une « simple » PCH) dès que la personne paraît suffisamment stabilisée : on fluidifie ainsi le parcours de la personne en apportant une certaine souplesse dans l'utilisation successive des dispositifs qui s'offrent à elle.

L'association est financée par l'agence régionale de santé, la direction départementale de la cohésion sociale et le Conseil départemental. Le SAD est un service excédentaire, de même que le centre de formation. L'association n'est pas liée à ses financeurs par un contrat d'objectifs et de moyens.

Parmi les projets en cours de développement : la création d'une maison de vacances de 11 chambres pour personnes handicapées psychiques dans un village de la Nièvre ; une résidence-services pour personnes âgées en souffrance psychique ; et, en lien avec l'Observatoire national des aides humaines animé par Handéo (association qui fédère elle-même diverses associations nationales œuvrant dans le domaine du handicap), un service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD) spécialisé dans le handicap psychique.

L'objectif poursuivi par le « service logement » est de proposer une palette de réponses depuis l'appartement individuel avec un accompagnement réduit jusqu'à des structures au fonctionnement « très collectif » ; il faut que la personne puisse vivre de manière plus autonome qu'en établissement et, en même temps, qu'elle ne se chronicise pas dans la solution qui est proposée. Les 120 places se répartissent ainsi :

- 40 places en « résidence d'accueil spécialisé » ; il s'agit d'une expérimentation de maison relais spécialisée pour les personnes en situation de handicap psychique. C'est une forme d'habitat adapté pour répondre aux besoins de personnes démunies en situation d'isolement ou d'exclusion sociale qui sont dans l'incapacité d'intégrer à court terme un logement ordinaire. La structure fonctionne avec une maîtresse de maison. L'orientation est faite par le service intégré d'accueil et d'orientation (SIAO). La direction départementale de la cohésion sociale assure le financement ; le SAD et le SAMSAH peuvent intervenir en renfort ; les personnes peuvent, dans certains cas, bénéficier d'heures de PCH qui sont individualisées et utilisées pour recourir par exemple à une aide individuelle à la toilette (pour les personnes les plus âgées) ou bien pour éviter des hospitalisations en milieu spécialisé ;
- 12 logements conventionnés à l'aide au logement temporaire (ALT), avec un financement assuré par la direction départementale de la cohésion sociale ;
- 40 logements individuels dans lesquels des accompagnateurs sociaux passent entre une fois par semaine et une fois par mois ; certains locataires peuvent bénéficier d'une PCH individuelle ;
- 28 places d'habitat partagé : 22 sont ouvertes et décrites ci-dessous, 6 devraient prochainement ouvrir sous réserve de l'accord de la MDPH.

La création de l'habitat partagé est venue d'une demande formulée par la maison des adolescents qui a posé la question des jeunes de plus de 21 ans sans solution aucune, notamment au sortir de l'aide sociale à l'enfance (ASE), et pour qui l'entrée en résidence d'accueil constituait « une marche trop haute » ; d'où l'idée de créer une solution intermédiaire.

5.2 Les quatre résidences

5.2.1 La résidence « La Chrysalide » (4 places)

La maison « La Chrysalide » (vue par la mission) appartient à un bailleur privé qui a des relations étroites et suivies avec l'association ; elle est particulièrement agréable et bien entretenue ; elle comprend un grand espace commun au rez-de-chaussée (salon et cuisine) et, à chaque étage, deux chambres et une salle de bains ; elle accueille 4 femmes très vulnérables avec des troubles psychiques et des addictions.

Trois femmes ont chacune une PCH de 30 heures par mois, soit 90 heures au total ; la quatrième a une PCH à hauteur de 80 heures. La MDPH utilise les items de la liste officielle (notamment le besoin d'une « surveillance régulière »[10]) et « accorde 30 heures »[11] aux personnes en situation de handicap psychique présentées par l'association (voir *infra*). Dans une approche délibérément collective et globale, toutes les heures sont mutualisées. Sur le total de 170 heures, la structure utilise le nombre d'heures nécessaire à la rémunération d'une auxiliaire de vie à temps plein (151 heures), les heures supplémentaires étant « perdues » ; les heures de PCH « transitent » par le SAD qui intervient en tant que prestataire et rémunère cette auxiliaire de vie.

[10] Telle que définie à la section 2 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles (CASF).
[11] L'annexe 2-5 du CASF indique que « le temps de surveillance attribué au titre de la prestation de compensation peut atteindre 3 heures par jour ».

Le frère de la personne qui a une PCH à hauteur de 80 heures a « demandé des comptes » à la structure puisque sa sœur « donne » 80 heures à la collectivité tandis que les autres personnes n'en apportent chacune que 30. Le fonctionnement lui a été expliqué et, d'après la direction, il adhère désormais au dispositif mis en place[12].

L'auxiliaire de vie travaille sur place 35 heures par semaine (de 9 heures à 16 heures chaque jour de la semaine). Les locataires disposent des numéros de téléphone leur permettant de demander de l'aide en dehors des heures de présence de cette « maîtresse de maison » mais elles n'y recourent qu'exceptionnellement. De fait, un travail est réalisé sur le groupe pour que les 4 locataires mettent en commun leurs compétences et parviennent par elles-mêmes à se mettre en sécurité et à savoir quoi faire en cas de besoin le soir, la nuit et le week-end. L'approche collective vise précisément à renforcer les capacités du groupe, sur le modèle des « pairs aidants ».

La direction de l'association a organisé des regroupements deux à deux de structures proches et, lorsque l'auxiliaire de vie de la Chrysalide est en vacances, c'est son homologue d'une structure proche qui assure la surveillance. Par ailleurs, toutes les maîtresses de maison de la résidence d'accueil spécialisé connaissent les habitats partagés et y interviennent en cas de besoin. Ces arrangements n'empêchent pas que l'association fonctionne avec une comptabilité analytique qui identifie précisément chaque structure.

Chaque locataire bénéficie de l'AAH et de l'allocation de logement ; elle paye son loyer (350 € par mois), ses charges (environ 80 € par mois, incluant l'eau, le gaz et l'électricité) et verse en sus une participation de 140 € par mois qui permet d'acheter les provisions pour la confection des repas.

Les locataires interrogées expriment le souhait de pouvoir vivre seules dans un logement autonome tout en reconnaissant qu'elles ont encore besoin d'être accompagnées avant de parvenir à ce statut et que le dispositif mis en place au sein de la résidence leur apporte un « cadre » qui leur est nécessaire.

Le fonctionnement avec 4 locataires est adapté au fait que ces personnes ont besoin d'un accompagnement relativement développé et individualisé. Selon les responsables de l'association, la capacité moyenne envisageable en habitat partagé est d'environ 7 personnes en situation de handicap psychique et peut aller jusqu'à 10 voire 15 personnes si elles sont plus autonomes.

5.2.2 La résidence Forbin (3 places)

Il s'agit d'un appartement disposant de 3 places. Deux sont occupées et une est vacante.

La place laissée vacante était occupée par une personne qui vivait initialement seule chez elle malgré d'importants troubles du comportement (entassement d'objets, saleté du logement, etc.). Le SIAO l'a orientée vers une maison relais gérée par une autre association qui, au vu de la situation, a refusé son admission. Le SAD de l'association Côté Cours est alors intervenu sur la base d'une PCH de 60 heures par mois et, après la remise en état du logement et trois mois de préparation, la personne a pu entrer dans la structure d'habitat partagé de Forbin. Récemment, une hospitalisation au centre hospitalier spécialisé a été nécessaire et, à sa sortie, la personne entrera en maison d'accueil spécialisée (MAS).

De manière générale, lorsque les personnes sont hospitalisées, l'association « conserve » et continue de percevoir la PCH accordée à la personne. En l'occurrence, pour le cas qui vient d'être décrit, d'un côté, le tuteur ne voulait pas dénoncer le bail durant l'hospitalisation (pour le cas où la personne pourrait revenir dans la résidence) mais, d'un autre côté, le Conseil départemental réclame maintenant à l'association trois mois de PCH correspondant à la durée d'hospitalisation de la personne.

[12] On trouve ici un schéma en tous points semblable à celui observé par la mission au sein de la structure d'habitat partagé gérée par l'Association des familles de traumatisés crâniens à Illkirch (voir *supra* § 1.4).

Pour la nouvelle personne qui va entrer, le fait de bénéficier de la PCH va constituer un pré-requis.

5.2.3 La résidence « Coquelicot » (7 places)

La résidence « Coquelicot » (vue par la mission) est historiquement la première structure d'habitat groupé. La maison appartient au même propriétaire privé que La Chrysalide et elle compte 7 places.

Première « maison communautaire », elle a d'abord fonctionné avec du personnel mis à disposition par le centre hospitalier spécialisé et en ayant recours à une équipe mobile. En décembre 2013, les responsables du centre hospitalier spécialisé ont fait savoir qu'il serait mis fin au dispositif en mars 2014. La fermeture aurait signifié pour les 6 personnes alors présentes un retour en centre hospitalier spécialisé. Pour éviter cette perspective, l'association s'est tournée vers la MDPH : un unique dossier a été constitué, regroupant les demandes individuelles des personnes alors présentes ; elles ont eu chacune une attribution de 30 heures de PCH par mois.

Sur la base de 30 heures de PCH par mois pour une capacité de 7 résidents, on dispose de 210 heures, valorisables à hauteur de 20 €, ce qui permet, par mutualisation des PCH, de dégager 4 200 € par mois et donc de financer 2 postes d'AMP : une auxiliaire de vie intervient de 9 heures à 16 heures et une autre de midi à 19 heures, les 4 heures de chevauchement correspondant au temps des activités principales. Pour les nuits, les week-ends et les vacances, le dispositif est le même qu'à La Chrysalide.

Les personnes présentes sont en situation de handicap psychique mais l'une d'elles a été victime d'un traumatisme crânien.

5.2.4 La résidence « Fontenoy » (8 places)

Il s'agit d'une résidence en « diffus regroupé » : les 8 personnes occupent des appartements situés dans la même cage d'escalier, sans espace collectif. L'association a rencontré des difficultés lors du lancement de l'opération et a dû exclure certains profils connaissant des problèmes d'addiction trop lourds ; quelques cas sont encore difficiles. Un travail est en cours avec la MDPH pour une mutualisation de PCH.

La structure fonctionne sans aucun salarié sur place mais avec un accompagnateur social qui rencontre individuellement les personnes et gère les problèmes individuels, avec les appuis du coordinateur qui supervise le « service logement », de l'une des auxiliaires de vie des Coquelicots et, le cas échéant, du personnel de direction de l'association.

5.3 La mutualisation de la PCH et le rôle de la MDPH

Les personnes sont trop vulnérables pour vivre seules et un accompagnement mutualisé répond à leurs besoins.

Plus précisément, la PCH n'est pas ici tournée vers une aide individuelle : les locataires ne bénéficient pas des « aides aux actes essentiels de l'existence »[13] mais d'une « surveillance régulière »[14]. Une fois mutualisées, les PCH attribuées aux personnes permettent une vie collective qui apporte les étayages à même de donner aux locataires une plus grande autonomie et, potentiellement, de les préparer à accéder à un logement totalement autonome.

[13] Telles que définies à la section 1 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF.
[14] Définie à la section 2 de l'annexe 2-5 du CASF.

La vie collective autorise également un fonctionnement s'appuyant en partie sur les pairs aidants (la pair aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique ; le partage du vécu de la maladie et du parcours de rétablissement constituent les principes fondamentaux de la pair aidance ; le concept recouvre une réalité positive dont témoigne par exemple le fonctionnement de nombreux GEM mais il a pu être également très vivement contesté[15]).

Dans le dispositif adopté par l'association Côté Cours, elle est la seule à apporter aux personnes toutes les aides qui leur sont nécessaires (à l'inverse de ce qui a pu être constaté par la mission dans d'autres lieux et pour d'autres types de handicap, où l'association qui gère le bâti et effectue l'intermédiation locative n'est pas la même que celle qui apporte les aides) : l'argument mis en avant pour justifier cet état de fait tient aux spécificités du handicap psychique ; de fait, les personnes concernées ont avant tout besoin d'une très grande cohérence dans les interventions, qui contribue à les équilibrer ; de ce point de vue, le fait d'être pris en charge par une unique structure dont tous les intervenants se connaissent et coopèrent entre eux apporte aux personnes un accompagnement plus rassurant que s'il était fourni par une pluralité d'interlocuteurs.

Pour la résidence « Coquelicot », les circonstances ci-dessus décrites ont fait que la mise en place du dispositif fondé sur la mutualisation de la PCH est intervenue en une seule fois pour toutes les personnes présentes dans la résidence au moment du changement de régime imposé par le retrait des personnels mis à disposition par le centre hospitalier spécialisé. Un unique dossier regroupant les demandes individuelles a été déposé à la MDPH, accompagné d'un document décrivant le fonctionnement prévu.

Mis à part ce cas spécifique, pour tout nouvel arrivant dans l'une des quatre résidences, un dossier individuel est constitué qui, outre le certificat médical obligatoire émis par un médecin psychiatre, comporte en annexe une fiche spécifique au handicap psychique : cette fiche inclut la demande formulée par la personne, l'autorisation de l'ayant droit (membre de la famille ou mandataire judiciaire), l'avis de la famille[16], l'avis de l'éducateur (si un accompagnement est déjà en cours) et l'avis émis par l'association Côté Cours qui met l'accent sur les altérations nécessitant une compensation du handicap. Le fait que le projet s'inscrit dans un habitat partagé est toujours mentionné. Un mail complémentaire est adressé à la MDPH par l'association qui indique dans quelle structure la personne devrait habiter.

Lors des visites des évaluateurs de la MDPH au domicile des personnes, l'association est systématiquement présente et contribue à éclairer l'analyse (sachant que, dans les cas de handicap psychique notamment, la personne est susceptible de dissimuler ou de minimiser ses troubles lors de l'entretien).

La MDPH a conçu une « grille d'évaluation du handicap psychique - outil d'aide aux décisions de la CDAPH » qui est remplie pour chaque personne. Un exemplaire anonymisé figure en pièce jointe n° 7.

Dans le rendu de sa décision, la CDAPH ne fait pas apparaître que les heures de PCH vont être mutualisées dans le cadre d'un habitat partagé : formellement, les heures attribuées demeurent individuelles. De même, lors de la facturation, le service compétent de la direction de l'autonomie du Conseil départemental s'adresse au SAD de l'association Côté Cours, en tant que service prestataire des aides individuelles ; les fichiers échangés entre le Conseil départemental et l'association indiquent le nombre des heures individuelles attribuées à chaque personne ; les bordereaux récapitulant les heures sont signés par chaque personne concernée.

[15] La pair aidance viserait à « écarter les soignants de la psychiatrie, puisque celle-ci peut être faite, et mieux, par les malades » : BAILLON, G., Les pairs aidants, pseudo-générosité et dérives sur la psychiatrie, *Mediapart*, 6 février 2011.

[16] Selon les responsables de l'association, « les familles sont systématiquement incluses dans le dispositif : leur adhésion au projet est un élément déterminant dans la réussite du projet -si la famille ne s'affilie pas au projet, il y a de grands risques d'échec. Leur avis n'est pas obligatoire en soi, mais au sein de Coté Cours, il est un élément incontournable du projet ».

Le contrôle d'effectivité est peu pratiqué, le Conseil départemental concentrant ses contrôles sur les plans d'aide qui incluent les heures les plus nombreuses, qui ne concernent pas les personnes en situation de handicap psychique.

L'accord de la personne est matérialisé par le fait qu'elle est vue au cours d'une synthèse initiale en présence du médecin psychiatre : la personne expose son projet elle-même, le cas échéant avec l'aide de son ayant droit, et, en fin de synthèse, une décision est actée ; puis la personne remplit un document de demande qui sera adressé à la MDPH ; la personne est enfin signataire :

- d'une part de son bail de sous-location : l'association Côté Cours est locataire auprès du bailleur social ou du bailleur privé et la personne bénéficiaire de la PCH est sous-locataire (cf. en pièce jointe n° 8, un contrat de sous-location signé puis anonymisé) ;
- d'autre part de son « protocole PCH » : l'association a établi un « protocole d'accompagnement des structures communautaires bénéficiant d'une mutualisation de prestations de compensation du handicap » qui vise à « définir les éléments constitutifs du projet d'accompagnement social lié au logement, assuré par la mutualisation des PCH » (cf. pièce jointe n° 9) : l'accompagnement est présenté comme « adapté aux personnes en situation de handicap psychique avec des moyens humains et matériels nécessaires au soutien des projets de rétablissement de chaque sous-locataire ». Ce concept de « rétablissement », propre au domaine de la santé mentale[17], contribue à définir la spécificité des interventions de l'association Côté Cours, spécialisée dans le champ du handicap psychique.

Au regard de la mutualisation de la PCH, le protocole, qui doit être signée par chaque usager, comprend deux dispositions spécifiques :

- il explique de manière très claire les raisons pour lesquelles « les temps de présence ne peuvent pas toujours être répartis selon les heures attribuées individuellement à la personne » ; certaines personnes ayant parfois besoin d'un accompagnement renforcé ou pouvant au contraire requérir un temps de présence plus faible, une souplesse est nécessaire (article 3) ;
- il justifie que les absences ou hospitalisations de l'usager ne suspendent pas la validation des heures de PCH : le dispositif « est uniquement fondé et n'existe que par la mutualisation des PCH » ; toutefois, la participation financière de l'usager (la participation de 40 € évoquée ci-dessus dans la description du fonctionnement de la maison « La Chrysalide ») est suspendue en cas d'absence ou d'hospitalisation.

5.4 L'avis du responsable du pôle « adultes » de la MDPH

Interrogé téléphoniquement par la mission, le responsable du pôle « adultes » de la MDPH indique qu'un travail a été conduit autour de la question de la spécificité du handicap psychique dans le double but, d'une part, d'ouvrir la possibilité de la reconnaissance d'un taux d'incapacité au moins égal à 80 % (qui autorise ensuite, dans la plupart des cas, un accès à la majoration pour la vie autonome) et, d'autre part, de permettre l'éligibilité à la PCH. Sans ces deux ouvertures, on risque de vider de son sens la réforme de 2005 qui a fait entrer le handicap psychique dans le champ de la loi. Pour autant, ceci ne va pas de soi :

- en imposant « une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités », le référentiel d'accès à la PCH paraît rigide et, de fait, potentiellement excluant pour le handicap psychique ; mais si l'on regarde de près le retentissement concret du handicap psychique sur les personnes vivant à domicile, on s'aperçoit vite qu'il est indispensable de leur apporter les heures de PCH permettant la

[17] Voir par exemple : VANDENBROECK, P. et RYNCK, P. de, *La vulnérabilité psychique comme force*, Fonds Reine Fabiola et Fonds Julie Renson, Fondation Roi Baudoin, 2014, Bruxelles.

stimulation et la surveillance sans lesquelles elles sont rapidement et véritablement dans l'incapacité de rester au domicile ;

- des formations spécifiques ont été nécessaires auprès des équipes pluridisciplinaires et des médecins évaluateurs ;
- enfin, les personnes concernées et leurs familles doivent prendre conscience de leurs besoins, savoir les exprimer et « être au clair » quant aux conséquences.

Il est de fait que, le plus souvent, la CDAPH a accordé 30 heures mensuelles aux personnes en situation de handicap psychique. Mais l'on ne peut pas parler de « forfaitisation » (comparable à ce qui se passe dans les domaines de la surdité et de la cécité) dans la mesure où toutes les décisions résultent d'une analyse individuelle des besoins de la personne et où la CDAPH accorde un nombre d'heures plus important lorsqu'elle l'estime nécessaire (comme la mission l'a constaté à la résidence La Chrysalide).

Au regard de l'habitat partagé et quelle que soit la nature du handicap des personnes concernées, les deux principales difficultés rencontrées portent sur :

- l'équilibre financier qui demeure précaire, notamment lorsqu'un locataire quitte la structure ;
- l'impossibilité de financer par la PCH des aides à la vie domestique, ce qui rend très difficile d'équilibrer financièrement les interventions des aidants à domicile.

LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°1

CONTRAT D'ADHÉSION AU DISPOSITIF DES HABITATS PARTAGÉS D'INTERVAL

Le présent contrat est conclu entre d'une part :

- Le Service Hébergement situé 8 rue de Toul, 59000 LILLE, représenté par Madame Mélina KONRAD, Directrice

  dont l'association gestionnaire est le GAPAS (Groupement des associations Partenaires d'Action Sociale) situé 87 rue du Molinel, Bâtiment D 2ème étage à Marcq-en-Baoreul

Dit « INTERVAL »

Et d'autre part :

- Mr/Mme....., assisté / représenté par M./Mme..... Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs, Association tutélaire.....
  Située, ...

Dit « ADHERENT »

Article Préliminaire : Principe général et objectifs du contrat

Le principe du dispositif est d'offrir une réponse souple et non institutionnelle en terme de logement et de prise en charge adaptée, pour les personnes en situation de handicap psychique.

Un groupe de 9 personnes ne pouvant vivre de façon autonome mais dont l'état stabilisé ne relève plus d'une hospitalisation ou d'un mode d'hébergement institutionnel, sont colocataires d' « une unité de vie » composée de 3 appartements situés à proximité.

La vie de ce collectif est accompagnée par la présence quotidienne d'une personne encadrante, garante d'un suivi régulateur auprès des personnes et, dont le rôle est d'assurer l'équilibre entre l'épanouissement de chacun, le respect des règles d'entretien et de bonne entente au sein du groupe.

Le dispositif est complété par la présence d'un coordinateur qui pilotera le suivi social, administratif et partenarial du projet.

Le présent contrat et ses annexes forment un tout indivisible, chaque partie du contrat s'interprétant par rapport aux autres et au vu des objectifs fixés.

Article 1 : Durée du contrat

Le présent contrat est conclu pour une durée de 1 an renouvelable à chaque échéance par tacite reconduction.

Au terme de chaque période, chacune des parties peut décider d'y mettre fin, la résiliation devant alors se faire par lettre RAR ou remise en main propre contre décharge et ce sous réserve de respecter un délai de préavis de 3 mois.

Ce délai de préavis peut être réduit avec accord des deux parties et notamment si INTERVAL a la possibilité de remplacer immédiatement l'ADHERENT quittant le dispositif.

La fin du préavis marque la sortie définitive de la personne du dispositif. Les espaces individuels et collectifs doivent être débarrassés de tous les meubles ou effets personnels de la personne concernée. Le cas échéant, ils deviennent de fait la propriété du dispositif des Habitats Partagés d'Interval.

Article 2 : Conditions préalables à l'adhésion au contrat

Avant la conclusion du présent contrat, INTERVAL s'engage à avoir vérifié les points suivants de façon à favoriser la réalisation des objectifs fixés au présent contrat :

- D'un point de vue financier, que les adhérents soient bénéficiaires à la fois de ressources d'un montant équivalent à l'AAH (pension d'invalidité ou autre) et de la PCH et qu'ils répondent aux critères pour bénéficier de l'allocation logement. Si les adhérents ne sont pas bénéficiaires de l'ensemble de ces prestations, INTERVAL doit avoir vérifié que leurs revenus leur permettent de répondre de l'ensemble des obligations financières engendrées par le présent contrat.

- Que les adhérents soient dans une démarche de respect de leur contrat de soins.

- Que les adhérents justifient d'une Responsabilité Civile en cours de validité

Article 3 : Organisation des lieux de vie

INTERVAL s'engage à mettre à la disposition de l'ADHERENT des locaux comprenant 2 appartements de type 5 et un appartement de type 4 dont l'occupation se répartit comme suit :

- L'ADHERENT dispose d'une chambre individuelle d'au minimum 9 m² : il s'agit pour l'adhérent d'un lieu privatif fermé. L'ameublement de ce lieu privatif est à la charge de l'ADHERENT
- L'ADHERENT dispose de différents espaces de vie communs meublés et intégralement équipés par INTERVAL à savoir : une cuisine, une salle à manger, une salle de détente et une buanderie.

Article 4 : Mutualisation des frais liés aux objectifs du contrat et à la vie en collectivité

- Article 4-1 : Mutualisation de la P.C.H

L'ADHERENT s'engage à régulariser la facture du prestataire de service à la personne au moyen de sa Prestation de Compensation du Handicap. Pour cela, il devra au préalable établir un contrat avec le prestataire identifié par INTERVAL et accepter de procéder à la mutualisation d'une partie de sa PCH. Le reste de la PCH constitue la part individuelle de l'adhérent dont il pourra bénéficier auprès du prestataire de son choix.

Réciproquement, INTERVAL s'engage sous sa responsabilité à mutualiser l'ensemble des services d'accompagnement à la personne qui sont repris à l'article 5 du présent contrat.

- Article 4-2 : Mutualisation des frais de repas, d'entretien du linge et de ménage

L'ADHERENT s'engage à verser une somme fixe hebdomadaire, fixée à ce jour à 50 €, de façon à participer aux frais de repas et d'entretien du linge, les repas étant préparés et pris collectivement.

Le montant hebdomadaire des frais de repas et d'entretien du linge peut être augmenté ponctuellement ou durablement selon les circonstances.

INTERVAL s'engage à collecter l'ensemble des sommes versées par les adhérents et à en assurer la garde

sous sa responsabilité.

- Article 4-3 : Mutualisation des frais de coordination

L'ADHERENT s'engage à verser mensuellement une somme fixée à l'article 9 visant à couvrir les frais de coordination qui regroupent notamment les frais administratifs et les frais liés à la présence d'un coordinateur

L'ADHERENT reconnait et accepte que ces frais ne peuvent faire l'objet d'aucune régularisation.

Article 5: Services rendus à l'ADHERENT

INTERVAL s'engage en vue de la réalisation des objectifs du présent contrat à mettre à la disposition de l'ADHERENT :

- Un coordinateur dont le rôle est d'assurer le lien entre les différents intervenants
- La présence d'auxiliaires de vie pour l'accompagnement quotidien.

INTERVAL n'assure pas l'organisation d'activités de jour au sein de l'unité de vie.

Article 6 : Règlement de vie

L'ADHERENT s'engage à accepter et respecter le règlement de vie qui lui a été communiqué et qui est annexé aux présentes.

L'ADHERENT accepte dès à présent de participer à l'évolution du règlement et s'engage à accepter toute nouvelle version de ce dernier.

Article 7: Résiliation du contrat pour défaut d'adhésion aux objectifs

En cas de non-respect du règlement de vie, l'ADHERENT sera rappelé à l'ordre par le coordinateur et /ou par le cadre de direction d'INTERVAL.

En cas d'échec de ces rappels à l'ordre perturbant gravement la vie en collectivité et les objectifs du contrat, l'ADHERENT sera convoqué devant une commission composée des membres du comité de pilotage et éventuellement des intervenants décrits à l'article 5. Dans ce cas, les intervenants n'auront qu'une voix consultative.

L'ADHERENT sera informé au moins 7 jours avant la date de cet entretien et pourra être assisté de la personne de son choix.

La décision de la commission sera communiquée par écrit après audition de l'ADHERENT dans un délai maximal de 7 jours.

En cas de résiliation disciplinaire du contrat, l'ADHERENT devra quitter le logement dans un délai de 1 mois, sans pouvoir prétendre à un quelconque remboursement des sommes versées au titre du mois en cours.

S'agissant des provisions sur charges, la régularisation se fera conformément à l'article 9.

Article 8 : La sous location

Dans le cadre d'une convention intervenue le 01/12/2003 entre le bailleur LMH et l'établissement INTERVAL, le bailleur a consenti à l'Association un bail avec possibilité de sous louer à certaines conditions.

- Article 8-1 : objet de la sous location

Conformément à l'article 3, INTERVAL sous loue à l'ADHERENT une chambre non meublée au sein de l'unité de vie située au 34 rue Henri Dunant – Tour Guynemer à Roubaix, ainsi que l'accès aux lieux de vie.

- Article 8- 2: obligations mensuelles

Le loyer de base mensuel est de 194,42 €.

Conformément au contrat principal qui lie INTERVAL à LMH il est sollicité les sommes suivantes :

- Charges de location 86,46 € (comprenant chauffage, provision eau et charges générales)
- Charges EDF 8,93 €

Soit un total de 289,81 €

INTERVAL répercutera automatiquement et de plein droit les révisions de loyer effectuées par le bailleur, sans que cette révision puisse excéder la variation annuelle de l'IRL

En cas de modification de l'indice légalement applicable, le nouvel indice s'appliquera de plein droit.

- Article 8- 3:Dépôt de garantie

La sous location et le dispositif des habitats partagés formant un tout indivisible, les règles relatives au dépôt de garantie sont fixées à l'article 9

- Article 8- 4: Aide au logement

L'ADHERENT s'engage à régulariser une demande d'aide au logement auprès de la CAF qu'il percevra directement sur son compte bancaire.

- Article 8-5 : Durée du contrat

Conformément à l'article 1, le présent contrat est conclu pour une durée de 1 an renouvelable par tacite reconduction.

Au terme de chaque période, chacune des parties peut décider d'y mettre fin, la résiliation devant alors se faire par lettre RAR ou remise en main propre contre décharge et ce sous réserve de respecter un délai de préavis de 3 mois.

La sous location peut également prendre fin du fait de la mise en œuvre des articles 7 et 11.

- Article 8-6 : Obligations de l'ADHERENT

L'ADHERENT s'interdit de transformer, de prêter ou louer les lieux occupés, d'y exercer une activité professionnelle ou un commerce de quelque nature que ce soit.

L'ADHERENT s'engage à occuper paisiblement les lieux et à ne pas perturber la tranquillité de l'immeuble. A ce titre, il s'engage à respecter le règlement intérieur des immeubles, le guide des réparations locatives, les droits et devoirs des locataires et le livret du locataire établis par le bailleur LMH dont il déclare en avoir pris connaissance et qui sont annexées au présent contrat.

L'ADHERENT répondra des dégradations et pertes qui surviendraient pendant la durée du contrat et qui lui sont imputables. A ce titre, l'ADHERENT est présumé responsable de toute dégradation ou perte qui

surviendrait dans sa partie privative.

- Article 8-7: Obligations d'INTERVAL

INTERVAL s'engage à faire effectuer par le bailleur tous travaux relevant des obligations de celui-ci, ceci afin de permettre à l'ADHERENT une jouissance paisible du logement et de le garantir contre les vices et défauts qui en empêcheraient l'usage.

INTERVAL s'engage à effectuer l'entretien courant du logement et les menues réparations conformément à la liste établie par le décret n°87-712 du 26 août 1987.

INTERVAL s'engage en cas de résiliation du contrat principal Bailleur / Association à prévenir l'adhérent au moins 3 mois avant la fin du bail. L'ADHERENT ne peut alors se prévaloir d'aucun droit à l'encontre du bailleur ni d'aucun titre d'occupation.

INTERVAL s'engage à souscrire une police d'assurance habitation pour l'intégralité des lieux occupés par l'ADHERENT (espaces de vie commun et espace privatif). INTERVAL attire l'attention de l'ADHERENT sur la nécessité de souscrire une police d'assurance complémentaire en cas de détention d'objet de valeur et décline toute responsabilité en cas d'insuffisance des plafonds de garantie.

- Article 8-8: Etat des lieux

Lors de la remise des clés, deux états des lieux sont dressés entre le représentant d'INTERVAL et l'ADHERENT : un état des lieux pour les parties collectives, un état des lieux pour la chambre. Il en sera de même à la fin du contrat.

Article 9 : Obligations financières de l'ADHERENT

En vue de la réalisation des objectifs du présent contrat et de la vie en collectivité l'ADHERENT s'engage à verser mensuellement et d'avance à INTERVAL les frais suivants :

- 64 € au titre des frais de coordination décrits à l'article 4-3 du présent contrat

Cette somme n'est soumise à aucune régularisation et l'ADHERENT renonce expressément à demander à INTERVAL de produire tout justificatif.

- 289,81 € au titre de la sous location décrit à l'article 8 du présent contrat

- 31 € au titre de la participation hôtelière

La participation hôtelière comprend le téléphone, l'accès à internet, l'assurance habitation, la taxe d'habitation, la redevance tv et l'investissement. Une régularisation sera effectuée chaque année.

Conformément aux articles 4-1 et 4-2 du présent contrat, l'ADHERENT s'engage également à participer aux frais de repas et à régulariser les factures du prestataire dans le cadre de l'aide humaine.

Les frais de coordination, le loyer, les charges LMH et la participation hôtelière feront l'objet d'une facturation mensuelle établie par le service hébergement du GAPAS.

Article10 : Dépôt de garantie

En vue de garantir l'exécution de ses obligations décrites à l'article 9 du présent contrat, l'ADHERENT verse, ce jour, une caution d'hébergement d'un montant de 194,42 € (cent quatre-vingt-quatorze euros et quarante-deux centimes)

Cette somme, non productive d'intérêts, lui sera restituée par INTERVAL dans un délai de deux mois suivant la remise des clés, sous réserve que l'ADHERENT soit à jour de ses obligations financières et en fonction des réparations locatives éventuellement à la charge de l'ADHERENT constatées lors de l'état des lieux de sortie.

Article11 : Résiliation du contrat pour non respect des obligations financières

En cas de non-paiement de tout ou partie de ses obligations financières décrites à l'article 9, le contrat sera résilié de plein droit un mois après une mise en demeure notifiée par INTERVAL à l'ADHERENT et restée infructueuse.

Dans le cas où l'ADHERENT ne quittera pas les lieux, INTERVAL pourra l'y contraindre judiciairement.

Article 12 : Autres causes de résiliation et de suspension du contrat

En cas d'hospitalisation, les obligations financières, excepté les frais de repas, sont intégralement dues pendant les 60 premiers jours.

Au-delà de cette période, la situation de l'ADHERENT sera examinée par la commission qui pourra prononcer la résiliation du contrat si la réintégration au dispositif n'est pas envisageable à court terme.

Fait en deux exemplaires,
Le
A

Signature de l'ADHERENT
(Précédé de la mention lu et approuvé, bon pour accord)
pour accord)

Signature d'INTERVAL
(Précédé de la mention lu et approuvé, bon

LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°2

L'expérience d'habitat partagé à Lannion (à partir des informations recueillies sur internet)

1.- Informations figurant sur le site de l'association « Main-Forte »

« L'association Main-Forte est née en 2006 et a regroupé rapidement une centaine d'adhérents intéressés par la mise en œuvre, pour les personnes handicapées, d'une solution alternative à la vie en structure ou en logement individuel isolé. Elle a employé, à ses débuts, un salarié afin de mener efficacement une étude des conditions de faisabilité d'un tel projet. Cet objectif atteint, l'association, ne s'appuie désormais que sur ses adhérents bénévoles ».

L'objectif et les activités de l'association Main-Forte

« L'objectif de l'association Main-Forte ? Proposer à de jeunes adultes handicapés physiques un espace et un environnement favorisant l'insertion dans l'ensemble des activités sociales disponibles sur le territoire, développer leur autonomie dans la cité, leur accès à la citoyenneté.

Construire une alternative à l'accueil collectif en établissement (de type « foyer occupationnel ») ou au domicile individuel.

L'association Main-Forte n'est pas une association gestionnaire de structure. Elle n'intervient financièrement que pour faciliter l'autonomie et l'inclusion des personnes handicapées, ainsi :

- elle a avancé le budget nécessaire à la première installation collective des colocataires ;
- elle a fait l'acquisition d'un véhicule pour faciliter leurs déplacements ;
- elle permet la sensibilisation des personnes concernées par l'habitat partagé ou regroupé à certaines activités (confection de repas, esthétique, massage, etc.) ;
- elle réalise annuellement une régulation des dépenses collectives et individuelles dans un objectif d'équité ;
- elle mobilise des financements pour favoriser l'accessibilité et l'aménagement du futur espace collectif et du futur jardin ».

Les expériences de l'association

« L'association Main-Forte a proposé des activités de sensibilisation aux projets collectifs et individuels au sein de la cité aux jeunes adultes handicapés qui, sur le territoire du Trégor, lui avaient fait part de leur intérêt pour un mode de vie alternatif à l'accueil en structure collective ou au logement individuel. Ces séances animées par une psychologue spécialisée dans les interventions auprès des personnes handicapées se sont déroulées pendant un an à raison d'une demi-journée tous les deux mois.

Actuellement en place : les jeunes adultes louent, à la périphérie de la ville de Lannion en colocation auprès d'un bailleur privé, deux T3 (pour leur logement) et un T2 (pour le logement de la veilleuse de nuit). Ils ont été aidés dans leur installation par l'association : montage des demandes d'aide PCH, co-organisation avec l'APF des interventions en aide humaine, aide au choix du logement, négociation avec le bailleur, avance pour l'achat de mobilier individuel et achat pour le mobilier et le matériel ménager collectifs, supervision et régulation du budget pour la vie quotidienne. Ils ont également été aidés dans leur autonomie par l'achat par l'association d'un véhicule adapté. Les locataires sont accompagnés dans leur vie quotidienne par des auxiliaires de vie qui interviennent pour le compte du SAAD de l'APF dans le cadre de la PCH. Pour que cet accompagnement soit conforme aux objectifs de développement de l'autonomie des personnes handicapées, des rencontres de régulations sont organisées régulièrement ; elles réunissent à des rythmes différents :

- les locataires et les coordonnatrices du service ;
- les locataires, les coordinatrices et les tuteurs et curateurs des services ;
- les tuteurs, une des coordinatrices et la responsable des plannings ;

- la responsable du SAAD et des représentants du C.A. de l'association.

Ces réunions ont également permis d'adapter l'organigramme du service aux nouveaux besoins de ce type d'accompagnement ».

2.- Informations figurant sur le site « Les Petites Pierres, plateforme participative pour l'accès à un habitat décent »

« La Fondation Somfy est à l'initiative de la plateforme Les Petites Pierres. En mettant cet outil moderne à disposition des associations, la Fondation Somfy mobilise la puissance du *crowdfunding* pour initier un élan de générosité ouvert à tous dans le domaine de l'habitat, valoriser l'action des associations et fédérer des communautés de donateurs. Au-delà de la gestion opérationnelle de la plateforme, la Fondation Somfy soutient également financièrement les projets, en abondant les dons des internautes [...] ».

Une cuisine adaptée pour de jeunes adultes handicapés à Lannion

« L'association Main-Forte va proposer (…) à de jeunes adultes handicapés à mobilité réduite un habitat "regroupé" dans le centre-ville de Lannion. Lannion est une petite ville des Côtes-d'Armor, en Bretagne. L'habitat "regroupé" est un dispositif s'appuyant sur un ensemble de logements adaptés, intégrés dans l'environnement citadin. L'idée est d'offrir une alternative à l'accueil collectif en établissement de type foyer ou à la vie dans un domicile individuel. La mutualisation des interventions des auxiliaires de vie qui interviennent dans des logements proches les uns des autres facilite grandement la vie quotidienne. L'association propose un ensemble d'habitats individuels auquel s'adjoint un espace collectif afin de développer l'autonomie des jeunes adultes handicapés et leur faciliter l'accès aux activités sociales. La cuisine adaptée est un élément essentiel de l'espace collectif. Apportons notre aide en finançant cette cuisine adaptée ».

Etre indépendant et vivre avec les autres

« Les jeunes adultes handicapés moteurs et leur famille sont de plus en plus nombreux à exprimer une réticence à vivre en structure collective ou au domicile des parents et rencontrent souvent des difficultés à vivre en appartement individuel. Ils ont néanmoins envie d'être « comme tout le monde » et de participer aux activités de la cité. Il s'agit donc de répondre à ce besoin et d'offrir un habitat adapté non seulement en surface mais en conception. Ainsi le projet, conçu grâce à une collaboration entre les locataires, le bailleur social, l'association Main-Forte et le SAMSAH de l'APF leur est dédié. Les jeunes adultes handicapés occuperont alors quatre appartements individuels de type T3 au rez-de-chaussée d'un petit immeuble intégré dans un quartier déjà réhabilité. Ils pourront aussi bénéficier d'un cinquième appartement qui aura pour objet de permettre les activités et les accueils collectifs. Outre la cuisine adaptée, cet appartement comprendra également le logement de la veilleuse de nuit. La situation géographique des appartements et de l'espace collectif permet d'être proche de l'ensemble des équipements de la ville. Ainsi seront favorisées les relations avec le voisinage de ce quartier d'habitat social du centre ville de Lannion.

Chaque locataire loue individuellement son appartement au bailleur social. Le coût de la location de l'espace collectif est pris en charge de manière solidaire par les quatre locataires ».

Une cuisine adaptée pour réaliser ensemble les repas et les partager

« L'espace commun de 80 m^2 va permettre aux jeunes adultes handicapés, dont trois sont en fauteuil roulant, de pouvoir se retrouver tout en étant indépendant dans ses déplacements à l'intérieur comme à l'extérieur. Le lieu sera parfaitement accessible et les entrées et sorties seront facilitées et sécurisées grâce aux portes automatisées. Ainsi les locataires pourront-ils être pleinement actifs. Ils pourront

préparer des repas grâce à un équipement de cuisine adapté mais aussi accueillir les familles, les amis ou les voisins pour partager ces repas, mener toute autre activité ou se détendre (balnéo). La cuisine adaptée sert idéalement le projet de l'association qui vise à favoriser l'insertion des personnes handicapées dans l'ensemble des activités sociales disponibles sur le territoire et à développer leur autonomie dans la cité ».

Assistance et activités

« L'assistance aux jeunes adultes handicapés est réalisée par des professionnels externes. Leur intervention en un seul lieu, l'appartement/espace collectif, permet l'optimisation des moyens humains. Le SAD (auxiliaires de vie) et le SAMSAH (personnels éducatif et paramédical) de l'Association des Paralysés de France constituent les services privilégiés d'intervention. Une garde de nuit est intégrée dans cette assistance. Le coût de ces interventions est pris en charge totalement dans le cadre de la prestation de compensation du handicap.

En plus de cet accompagnement, il est important pour l'association de créer du lien et de faciliter les activités. Un jardin se situera aussi à proximité immédiate de l'habitat et constituera une activité naturelle. Le jardin familial sera un espace ouvert et de rencontre avec la population. La cuisine adaptée joue le même rôle en permettant aux personnes handicapées et aux personnes valides de créer ensemble et de partager. Les projets s'inscrivent dans les activités disponibles dans l'environnement proche et pratiquées par l'ensemble de la population : cinéma, piscine, médiathèque, loisirs sportifs ou culturels associatifs, etc. L'association Main-Forte intervient en tant que facilitateur d'activités avec des personnes valides ».

Budget prévisionnel de l'opération d'adaptation de l'appartement (au 1er avril 2015)

DEPENSES		**RECETTES**	
Appartements			
Miroirs inclinables	109,12	Apport « Main-Forte »	1 545,70 accordé
Barre d'appui relevable	150,55	Opération « Petites Pierres » Fondation Somfy	10 000 en attente
Sèche cheveux automatique	249,34	Commune de Lannion	3 000 en attente
Sèche main électrique	213,71	Lyon's Club des Côtes de granit rose	5 000 accordé
Distributeur savon automatique	130,61	CCAH	10 000 en attente
		Fondation de France	5 000 accordé
		Intégrance	3 000 accordé
Balnéo : salle de bain adaptée *(devis bailleur social CaH si offre 1er groupement retenue)*	6 421,05		
Accessibilité balnéo : rails + châssis porteur *(Devis Handi-Move)*	6 353,95		
Toilettes japonaises *(devis bailleur social CaH si offre 1er groupement retenue)*	1 632,70		
alimentation eau chaude WC	200,45		
Automatisme portes + téléphone alarme *(devis Ergovie)*	7 719,87	Air Liquide	8 000 accordé
Cuisine adaptée *(devis cuisines Caradec)*	22 364,35		
Total adaptation appartement TTC	**45 545,70**		**45 545,70**

LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°3

Conseil général des Côtes d'Armor

Schéma d'orientation médico-social en faveur des personnes en situation de handicap

2008 - 2012

Appels à projets

Conseil Général

Conseil général infos services
N°Azur 0 810 810 222
Prix d'une communication locale depuis un poste fixe

www.cotesdarmor.fr
Côtes d'Armor
espace de solidarités
Côtes d'Armor

Appel à projet n°1

Le vieillissement des personnes en situation de handicap et leur accompagnement en établissement d'hébergement

1. Le schéma : rappel

Le devenir des personnes en situation de handicap atteignant l'âge de 60 ans constitue l'un des principaux enjeux des années à venir. En effet, dans l'hypothèse où ces personnes vieillissent au sein de l'établissement où elles sont hébergées, se pose la question de l'engorgement de ces établissements, qui limite l'entrée des jeunes adultes.

En outre, les personnes qui ont toujours été accompagnées par leurs parents, puis collatéraux, eux-mêmes âgés, peuvent rechercher à terme la solution d'un accueil en établissement. Certaines personnes peuvent trouver une réponse en structures d'hébergement pour personnes âgées, mais il conviendra de créer, pour la majorité d'entre elles, les conditions d'un accompagnement spécialisé, en fonction de leur projet personnalisé.

Le groupe de travail réuni autour de cette problématique, au cours de l'élaboration du schéma d'orientation, a souligné plusieurs constats :

- un décalage très important entre les aspirations, besoins, rythmes de vie des personnes en cohabitation
- un manque d'activités adaptées
- un manque d'accompagnement psychologique en rapport avec le vieillissement
- des formations pour les professionnels à développer.

Les personnes vieillissantes en situation de handicap doivent pouvoir trouver des réponses spécifiques et adaptées aux différentes étapes de leur vie, que ce soit en établissement ou à domicile.

La perspective de la mise en place de places spécifiques à cet accueil soulève notamment les questions du degré de médicalisation, de la nature de l'établissement et des risques induits par un déracinement. Les besoins des personnes vieillissantes en situation de handicap sont notamment liés à l'accessibilité des locaux, l'accompagnement dans les actes essentiels de la vie et la valorisation de l'autonomie, la recherche du confort au quotidien. Les réponses devront tenir compte de ces besoins réels, plus marqués en termes d'accompagnement et d'animation pour les plus jeunes, de soins spécifiques pour les plus âgés.

Les professionnels des établissements devront être formés pour apporter une réponse adaptée à l'accueil et aux particularités de cette population. Un réseau réunissant les secteurs du handicap, de la gérontologie et de la psychiatrie facilitera la mise en commun des savoir-faire en matière d'accompagnement et de «prendre soin».

2. L'appel à projet

Les associations et établissements qui souhaitent répondre à cet appel à projets doivent s'inscrire dans une réflexion globale et prendre en compte les trois étapes progressives d'adaptation, de transformation voire, enfin, de création.

Les projets devront faire apparaître l'importance donnée au travail en réseau, à la mutualisation et aux échanges. L'articulation et la complémentarité des dispositifs existants seront également à prendre en considération. Des coopérations devront pouvoir être mises en perspective sur les territoires de vie à partir de "pôles ressources".

Une attention particulière sera accordée à l'accompagnement dans le respect des rythmes de vie et des souhaits individuels, en cohérence avec la vie collective. L'organisation de l'établissement doit être animée et guidée par la prise en compte des besoins de la personne, le maintien de ses acquis, le développement de ses potentialités ainsi que l'exercice de sa citoyenneté.

Les besoins en accueil à la journée et en accueil temporaire pourront, le cas échéant, être intégrés à la réflexion.

a) L'adaptation des places, sur les plans du fonctionnement des structures et de la montée en compétences de leur personnel, va permettre aux établissements d'évoluer dans leurs pratiques.

Une aide financière exceptionnelle de soutien à la démarche pourra être accordée aux établissements développant un projet spécifique. Celui-ci devra identifier un nombre précis de personnes accompagnées, à partir des pratiques existantes, avec l'intention d'inscrire cette spécialisation dans la durée. Le projet devra répondre aux orientations générales du schéma et s'intégrer au projet de l'établissement.

- **L'adaptation de places de FOA et de FAM au vieillissement**

Elle permettra d'articuler les différents niveaux d'intervention afin d'ouvrir de nouvelles possibilités de réponses à domicile, avec le soutien des établissements, par le biais de l'accueil temporaire ou en journée.

L'objectif est d'adapter les réponses, de développer une spécialisation et de dédier des places aux besoins d'accompagnement des populations vieillissantes en situation de handicap.

Calendrier de mise en œuvre

- **15 avril 2009**
  Date butoir de réception par le Conseil général des intentions des promoteurs
- **30 octobre 2009**
  Réponse concertée du Conseil général et de la DDASS
- **2010**
  Mise en œuvre des projets retenus

- **L'adaptation des places d'EHPAD à l'accompagnement de personnes en situation de handicap**

L'objectif est d'adapter les réponses, de développer une spécialisation et de dédier des places aux besoins d'accompagnement des personnes en situation de handicap qui, ayant vécu au domicile de leurs parents ou de proches, entrent en établissement de type EHPAD.

Calendrier de mise en œuvre

- **15 octobre 2009**
  Date butoir de réception par le Conseil général des intentions des promoteurs
- **30 avril 2010**
  Réponse concertée du Conseil général et de la DDASS
- **2011 - 2012**
  Mise en œuvre des projets retenus

b) La transformation de places de FOA en FAM s'effectuera après nouvel examen de la situation des personnes pour confirmer ou faire évoluer l'orientation, en lien avec la MDPH. Ces places vont répondre davantage aux besoins spécifiques liés à la médicalisation induite par le vieillissement, notamment par la dotation de spécialités et de compétences adaptées, telle que l'introduction de personnels soignants.

Calendrier de mise en œuvre

- **15 octobre 2009**
  Date butoir de réception par le Conseil général et la DDASS des intentions des promoteurs
- **30 avril 2010**
  Réponse de la DDASS en concertation avec le Conseil général
- **2011 - 2012**
  Mise en œuvre sur trois ans

c) La création de places de FAM, voire d'EHPAD, n'interviendra qu'après analyse approfondie du potentiel d'adaptation et de transformation, en tenant compte d'un nécessaire rééquilibrage entre territoires et en proposant un accueil plus adapté dans le cadre d'extensions d'établissements.

Calendrier de mise en œuvre

- Travail de réflexion à compter du second semestre 2010

Appel à projet n°2

Diversifier les réponses par l'accompagnement à domicile, des formules d'accueil temporaire et d'accueil en journée

1. Le schéma : rappel

Le département des Côtes d'Armor est doté de services d'aide à domicile dont les compétences vont se développer dans les années à venir pour intervenir de manière spécialisée auprès des personnes en situation de handicap. L'enjeu est de promouvoir des services à domicile, y compris l'accueil familial, qui répondent aux attentes spécifiques des personnes en situation de handicap et de leurs familles, tant pour les enfants que pour les adultes. Les handicaps se déclinent comme autant de domaines et d'accompagnements spécifiques.
L'accompagnement au domicile est une spécialité à part entière, complémentaire de nouvelles formules d'accueil en journée et d'accueil temporaire.

À ce titre, des actions de sensibilisation des personnels devront être organisées et développées pour mieux informer les familles sur la diversité des réponses, modulables et séquentielles en fonction du projet individualisé de chaque personne en situation de handicap. La Maison Départementale des Personnes Handicapées devra être impliquée dans cette démarche et devra accompagner cette évolution de l'environnement institutionnel et de la manière dont les personnes concernées peuvent l'appréhender.

Les places d'accueil en journée et d'accueil temporaire devront être complémentaires de l'accompagnement à domicile. Ces réponses deviennent un espace de lien social, pleinement intégré au projet de vie, en articulation avec les aides relevant de la prestation de compensation du handicap lorsque cette dernière est attribuée. Ces réalisations viendront compléter l'existence de plusieurs places d'accueil en journée, qui fonctionnent davantage sous forme de semi-internat, avec un accompagnement en semaine.
L'assouplissement de ces formules devra intégrer et offrir une meilleure articulation avec le domicile et une optimisation des moyens.

2. L'appel à projet

Les associations et établissements qui souhaitent répondre à cet appel à projets doivent s'inscrire dans une réflexion globale et prendre en compte les trois étapes progressives d'étude et de valorisation, d'optimisation et d'adaptation, voire enfin de création.

Les projets devront faire apparaître l'importance donnée au travail en réseau, à la mutualisation et aux échanges. L'articulation et la complémentarité des dispositifs existants seront également à prendre en considération.

Une attention particulière sera accordée à l'accompagnement, dans le respect des rythmes de vie et des souhaits individuels, en cohérence avec la vie à domicile. L'organisation des prestations d'accueil en journée et d'accueil temporaire doit être animée et guidée par la prise en compte des besoins de la personne, le maintien de ses acquis, le développement de ses potentialités ainsi que l'exercice de sa citoyenneté. Les besoins en rapport avec les spécificités liées au vieillissement pourront, le cas échéant, être intégrés à la réflexion.

a) Étudier et valoriser les offres en accueil en journée et en accueil temporaire existantes

Une étude de repérage de l'offre et d'état des lieux des réponses devra être initiée. Cette étude devra être complétée par une étude des besoins et une sensibilisation des familles. Ce travail préalable permettra de mettre en perspective les potentiels par le développement de la modularité et la nécessaire souplesse de ces réponses.

L'accueil d'une personne 5 jours sur 7 est trop limitatif ; aussi est-il nécessaire de travailler sur plus de modularité, une place pouvant permettre d'apporter une réponse personnalisée à plusieurs demandes.

b) Optimiser et adapter les offres en accueil en journée et en accueil temporaire existantes

L'optimisation devra s'inscrire sur la base des places existantes et l'adaptation pourra impliquer la nécessité de réorganiser les équipes. L'accompagnement doit alors se référer aux souhaits et projets de la personne comme de ses proches. Les places d'accueil en journée et d'accueil temporaire devront constituer des réponses pleinement intégrées à l'accompagnement à domicile.

Calendrier de mise en œuvre

- **15 avril 2009**
  Date butoir de réception par le Conseil général des intentions des promoteurs
- **30 octobre 2009**
  Réponse concertée du Conseil général et de la DDASS
- **2010**
  Mise en œuvre des projets retenus

c) Créer des places d'accueil à la journée et d'accueil temporaire

Cette programmation n'interviendra qu'après analyse approfondie du potentiel d'adaptation.

Calendrier de mise en œuvre

- Travail de réflexion à compter du second semestre 2011

Appel à projet n°3

Colocation ou habitat regroupé

1. Le schéma : rappel

Vivre à domicile, pour une personne en situation de handicap, demeure complexe même si la prestation de compensation du handicap a considérablement fait évoluer le contexte. Dans de nombreuses situations, seul le logement adapté permet à la personne de rester chez elle. Il est donc important de mobiliser un parc de logements adaptés, d'en faciliter l'accès aux personnes et de soutenir les projets d'adaptation des logements associant l'ensemble des partenaires.

L'expérimentation de colocations entre 3 personnes maximum ou d'habitats regroupés constitue l'une des réponses à cette problématique. Elle nécessite la réalisation d'une étude sur les modalités de mutualisation possible de la PCH et implique un travail préalable et très approfondi en lien avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées. Le rapprochement entre le porteur de projet et la MDPH relève du Conseil général, qui réceptionne et instruit les candidatures. En effet, les personnes concernées pourront relever des critères de la PCH ou répondre aux conditions d'octroi d'une prestation destinée à l'aide directe à la personne dans les actes de la vie quotidienne.

2. L'appel à projet

Les expérimentations devront être conventionnées avec le Conseil général, un Office HLM et une association prestataire de services à domicile (Auxiliaire de Vie Sociale, SAVS, SAMSAH, SSIAD). Elles devront également mutualiser des moyens par la proximité d'un établissement spécialisé dans le domaine du handicap. Ces projets devront apporter des garanties en terme de continuité.

Les expérimentations labellisées par le Conseil général se présentent en deux étapes :

1. **Une première phase d'expérimentation**
   avec sélection de 9 projets
   - 2 projets pour le Pays de Saint-Brieuc
   - 2 projets pour le Pays du Trégor-Goëlo
   - 2 projets pour le Pays de Dinan
   - 1 pour le Pays de Guingamp
   - 1 pour le Centre Bretagne
   - 1 pour le Centre Ouest Bretagne
2. **Une seconde phase d'expérimentation** après évaluation intermédiaire des premières initiatives pour compléter l'objectif fixé sur la période du schéma 2008-2012.

Ces 14 expériences pourront potentiellement accompagner 42 personnes souhaitant vivre à domicile. Elles devront être menées avec des professionnels formés aux métiers de l'aide et de l'accompagnement à domicile.

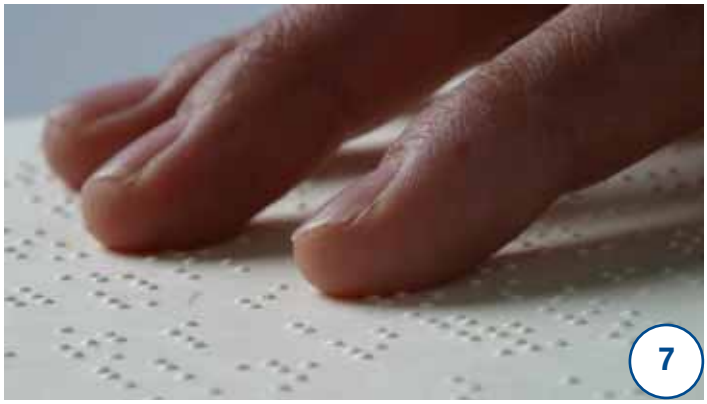
Calendrier de la première phase d'expérimentation

- **15 juin - 15 octobre 2009**
  Période de réception des intentions des promoteurs
- **2009-2011**
  Mise en œuvre des expérimentations
- **2012**
  Évaluation des expérimentations

Calendrier de la seconde phase d'expérimentation

À définir

L'avis de la DDASS pourra être sollicité.



Le dossier de candidature

Les associations et/ou établissements médico-sociaux souhaitant répondre à l'un de ces appels à projets doivent présenter un dossier de candidature au Conseil général **(6 à 8 pages maximum)**.

Celui-ci devra détailler les points suivants :

- présentation de l'association gestionnaire
- présentation de l'établissement à l'initiative du projet
- présentation du projet
- méthode et déclinaison opérationnelle
- la prise en compte de la personne dans ses habitudes, souhaits, désirs
- la place laissée à l'expression de la personne
- les conséquences du projet dans l'accompagnement de la personne
- le travail en réseau et sa pérennité

Pour vous guider, un formulaire-type est téléchargeable sur le site internet du Conseil général, **www.cotesdarmor.fr**, rubrique santé-social.

Conseil général des Côtes d'Armor

Direction de la Solidarité pour l'Autonomie

9 rue du Parc

22000 Saint-Brieuc

LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°4

Plérin, le 7 août 2015

Références :

Dossier suivi par : Rozenn SALMON
Poste : 02 96 01 01 91

Dossier n° : 16854
Bénéficiaire : Mademoiselle [redacted]
[redacted]
Date de naissance : 27/03/1987

APM 22 - SERVICE TUTELLE
[redacted]
Z.I. de Bellevue - BP 10120
[redacted]

Objet : Proposition de Plan Personnalisé de Compensation

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de la demande de renouvellement de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) en aides humaines de Mademoiselle [redacted] déposée le 4 mai 2015, je viens vers vous pour vous informer de la proposition travaillée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

Cette proposition s'appuie sur une évaluation des besoins individuels de Mademoiselle [redacted] qui a été réalisée à domicile le 19 juin 2015 par mes services.

Ces derniers se sont également basés sur les éléments fournis par le SAMSAH de l'APF.

S'agissant de la proposition que nous formulons, il convient de rappeler que la situation de handicap de Mademoiselle [redacted] rend nécessaire un accompagnement important autour de la réalisation des actes essentiels (toilette, habillage / déshabillage, alimentation, éliminations, déplacements intérieurs) évalué de manière individuelle à **5 heures** / jour.

A ce temps, s'ajoute un temps de "présence" nocturne mutualisé : **2h 30 minutes** / nuit ainsi qu'un besoin de surveillance / présence en lien avec les troubles d'ordre cognitif et émotionnel évalué à **2 heures** / jour. Le temps de vie sociale est quant à lui évalué à **1 heure** / jour.

.../...

L'équipe technique propose ainsi de renouveler le droit à PCH aides humaines de Mademoiselle [redacted] à compter du 1er octobre 2015 à hauteur de **10 heures 30 minutes / jour.**

La rencontre qui aura lieu à la MDPH **le jeudi 10 septembre à 14h30** à laquelle vous êtes invités sera l'occasion d'échanger autour de cette proposition de plan d'aide avant le passage en CDAPH le mardi 6 octobre 2015.

Je vous prie de croire, Madame, Monsieur, à l'assurance de ma considération distinguée.

La Directrice de la MDPH

Martine DELFORGE

Plérin, le 7 août 2015

Références :

Dossier suivi par : Rozenn SALMON
Poste : 02 96 01 01 91

Dossier n° : 22890
Bénéficiaire : [redacted]
Date de naissance : 11/08/1989

Madame [redacted]
Monsieur [redacted]
[redacted]

Objet : Proposition de Plan Personnalisé de Compensation

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de la demande de renouvellement de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) en aides humaines de votre fils, [redacted] déposée le 27/4/2015, je viens vers vous pour vous informer de la proposition travaillée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

Cette proposition s'appuie sur une évaluation des besoins individuels de votre fils qui a été réalisée à domicile le 19 juin 2015 par mes services.

Ces derniers se sont également basés sur les éléments fournis par le SAMSAH de l'APF.
Je profite de ce courrier pour vous rappeler que l'orientation "SAMSAH" de votre fils prendra fin le 30 septembre 2015.
Nous pensons que cet accompagnement est pertinent dans le cadre du projet d'habitat partagé. Aussi, je vous invite à en déposer la demande de renouvellement.

S'agissant de la proposition que nous formulons, il convient de rappeler que la situation de handicap de votre fils [redacted] end nécessaire un accompagnement soutenu autour des actes essentiels (toilette, habillage / déshabillage, alimentation, éliminations, déplacements, vie sociale) évalué à **7h50 minutes par jour**.

A ce temps, s'ajoute un temps de "présence" la nuit mutualisé : **2h 30 minutes** / nuit ainsi qu'un besoin de surveillance / présence en lien avec les troubles d'ordre cognitif évalué à **1h30 minutes** / jour.

.../...

L'équipe technique propose de maintenir le plan d'aide de [redacted] décidé lors de la CDA du 5 octobre 2010 dans la mesure où l'évaluation actuelle des besoins met en évidence que la décision en cours répond aux besoins de votre fils.

La rencontre qui aura lieu à la MDPH **le jeudi 10 septembre à 14h30** sera l'occasion d'échanger autour de cette proposition de plan d'aide avant le passage en CDAPH le mardi 6 octobre 2015.

Je vous prie de croire, Madame, Monsieur, à l'assurance de ma considération distinguée.

La Directrice de la MDPH

Martine DELFORGE

Plérin, le 7 août 2015

Références :

Dossier suivi par : Rozenn SALMON
Poste : 02 96 01 01 91

Dossier n° : 5985
Bénéficiaire : Mademoiselle [redacted]
[redacted]
Date de naissance : 20/12/1983

Madame [redacted]

Objet : Proposition de Plan Personnalisé de Compensation

Madame,

Dans le cadre de la demande de renouvellement de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) en aides humaines de votre fille [redacted] déposée le 15 avril 2015, je viens vers vous pour vous informer de la proposition travaillée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

Cette proposition s'appuie sur une évaluation des besoins individuels [redacted] qui a été réalisée à domicile le 19 juin 2015 par mes services.

Ces derniers se sont également basés sur les éléments fournis par le SAMSAH de l'APF.

S'agissant de la proposition que nous formulons autour du temps d'accompagnement pour la réalisation des actes essentiels d[redacted] (toilette, habillage / déshabillage, alimentation, éliminations), il est évalué de manière individuelle à **3 heures** / jour.

A ce temps, s'ajoute un temps de "présence" nocturne nécessaire qui est mutualisé : **2 h 30 minutes** / nuit.

De plus, lors de notre visite à domicile, un important besoin de présence et de réassurance a été repéré chez [redacted] du fait de sa forte émotivité et de son anxiété. Ce temps est évalué à **3 heures** / jour.

Enfin, il a aussi été souligné l'importante vie sociale d[redacted] et nous proposons un temps de **2 heures / jour** pour la réalisation et la participation à ses diverses activités de loisirs.

.../...

L'équipe technique propose ainsi de renouveler le droit à PCH aides humaines de votre fille, [redacted] à compter du 1er octobre 2015 à hauteur de **10 heures 30 minutes / jour.**

La rencontre qui aura lieu à la MDPH **le jeudi 10 septembre à 14h30** sera l'occasion d'échanger autour de cette proposition de plan d'aide avant le passage en CDAPH le mardi 6 octobre 2015.

Je vous prie de croire, Madame, à l'assurance de ma considération distinguée.

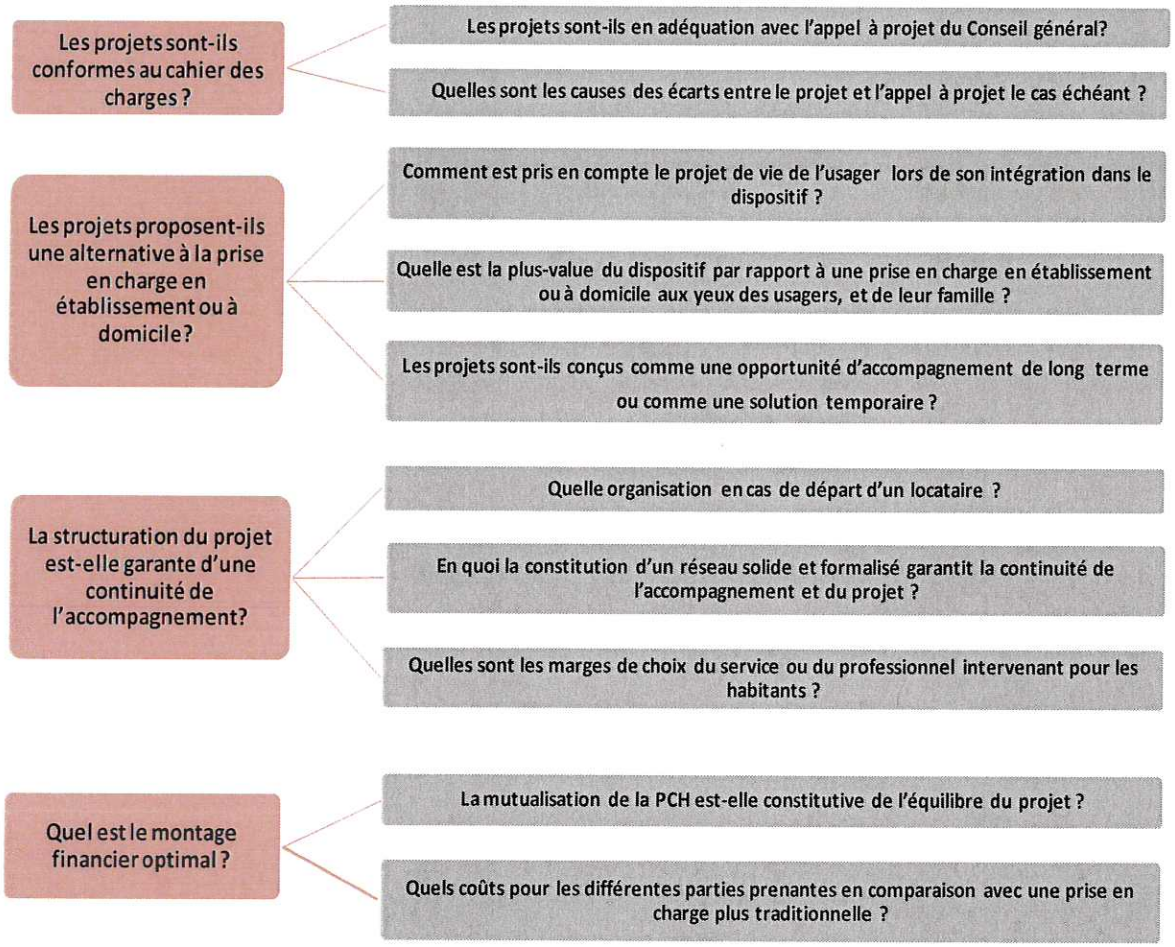
La Directrice de la MDPH

Martine DELFORGE

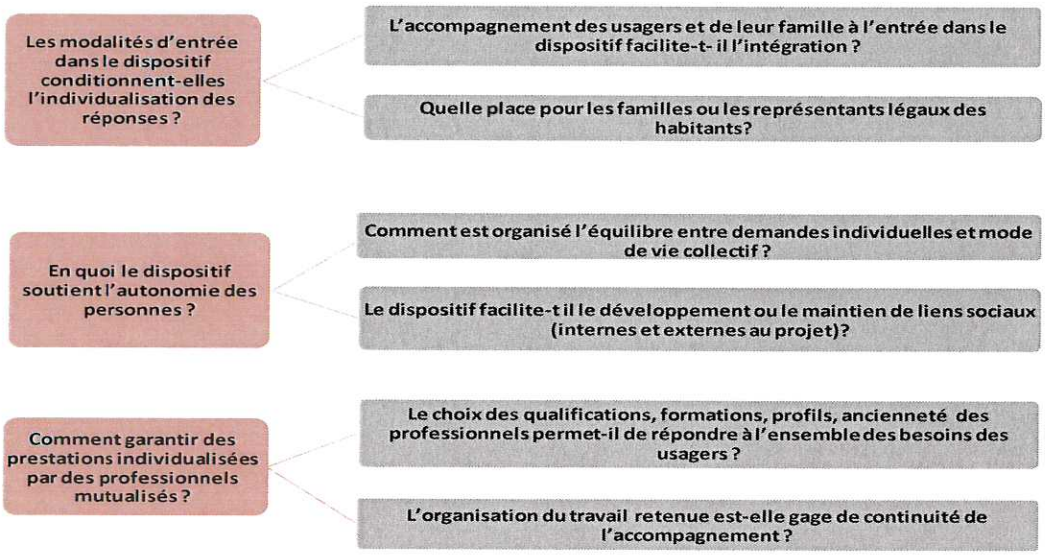
LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°5

L'évaluation du dispositif d'habitat partagé dans les Côtes d'Armor : les questions évaluatives

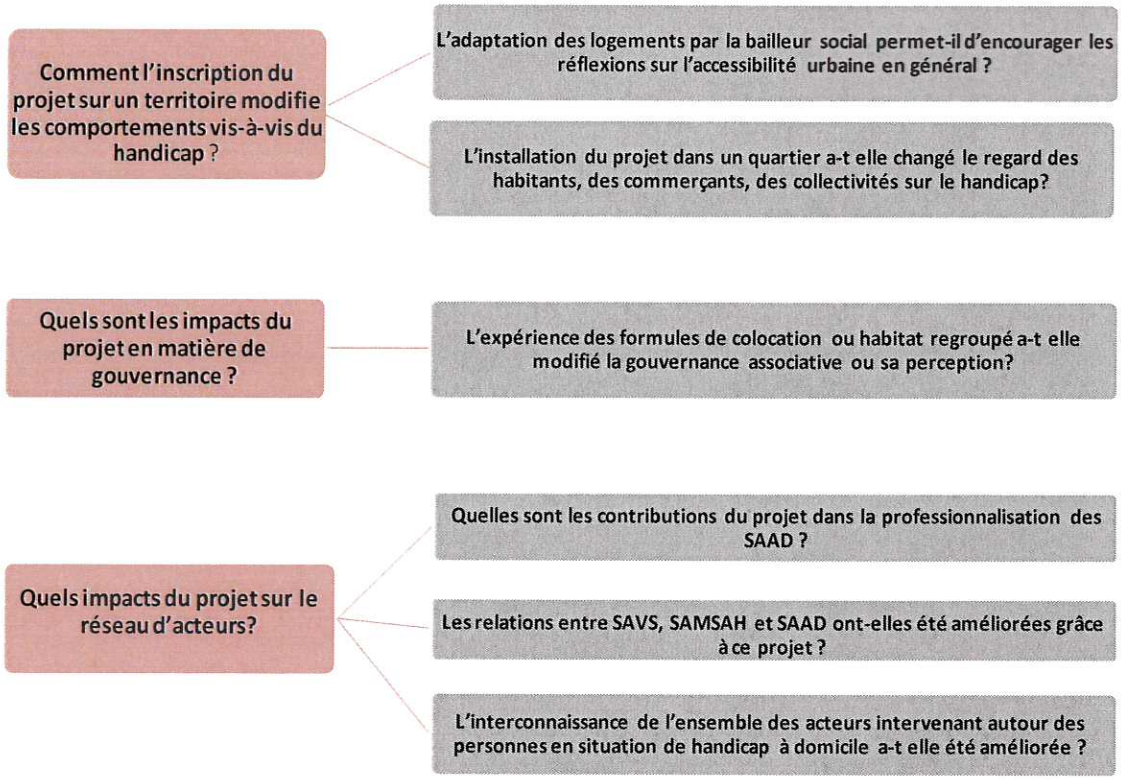
➢ Les questions évaluatives de l'axe n° 1 relatif à la pertinence du projet :



➢ Les questions évaluatives de l'axe n° 2 relatif à l'individualisation des réponses :



➢ Les questions évaluatives de l'axe n° 3 relatif aux impacts du projet :



Source : Power point *de restitution de l'évaluation, préparé par le cabinet Eneis et présenté au Conseil général des Côtes d'Armor le 17 octobre 2012.*

LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°6

Contrat de prestation de service et d'accompagnement
De l'Unité Logements et Services

Entre les soussignés :

L'association GIHP Rhône-Alpes -130 rue de la Poudrette - 69100 VILLEURBANNE, représentée par son Président,
Ci-après dénommée « l'association »
D'une part,

et

Monsieur, Madame
domicilié 16 rue de la Solidarité, 69008 LYON,
Né le …….. à……. (photocopie de la carte d'identité)
N° de Sécurité sociale : ……
Ci-après dénommé « l'utilisateur »

D'autre part.

Il est convenu ce qui suit :

PRÉAMBULE

L'association, titulaire de l'agrément qualité n°SAP 308492560, est gestionnaire d'un service de permanence opérationnel 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Ce service est associé au contrat de sous-location signé entre l'utilisateur et l'Association Action de soutien au logement d'insertion et au meublé (ASLIM), dans le cadre de l'Unité Logement Service, mise en place par l'association GIHP Rhône Alpes et situé sis 16 rue de la Solidarité à Lyon 8ème.

L'association est employeur, pour ce service, d'un personnel d'aide à domicile qualifié et formé pour intervenir auprès de personnes en situation de handicap.

Le personnel effectue principalement des interventions de courte durée et assure une présence régulière pour répondre en cas d'urgence.

Article 1 : ENGAGEMENTS DE L'ASSOCIATION GIHP RHONE ALPES

L'association assure à l'utilisateur :

- L'accomplissement des gestes de la vie quotidienne de 21H à 6H pouvant comprendre le coucher,
- une réponse rapide à tous les gestes de la vie quotidienne non programmés et/ou de courte durée de l'utilisateur, entre 6H et 21H.

Les prestations sont effectuées exclusivement au domicile de l'utilisateur et dans les murs de l'immeuble « Le Victoria ».

L'association s'engage à transmettre à l'utilisateur sur demande un détail des interventions effectuées.

L'association assure également un accompagnement social à l'utilisateur en :

- étant l'interlocuteur quant aux difficultés de coordination qui pourraient être rencontrées par l'utilisateur entre les actes de la vie quotidienne effectués par son service d'AVS propre et ceux réalisés par le service de permanence du GIHP ;
- informant de toute réforme quant à la compensation du handicap et en organisant des réunions d'information, si besoin.
- participant à des réunions de coordination des différents professionnels si besoin.
- favorisant la recherche de solutions d'habitat adapté aux besoins de la personne et accessible, dans le cas où il y aurait inadéquation entre besoin du service et logement :
    - une non-utilisation du service de permanence
    - une offre de service non adaptée aux besoins de la personne : le service ne pourra pas intervenir pour répondre à des besoins vitaux connus nécessitant l'intervention de professionnels dans un délai de moins de 20 minutes
    - …

L'association s'engage à assurer la sécurité et le bien être des utilisateurs. Par conséquent, lorsque le service de permanence estime qu'un risque potentiel et sérieux menace l'utilisateur, les professionnels pourront intervenir à l'intérieur de son logement de leur propre initiative en garantissant le respect de la vie privée.

Dans les autres situations, les professionnels de la permanence de sécurité s'engagent :

- Le jour : à sonner, à entrer.
- La nuit : à frapper, à entrer.

Article 2 : ENGAGEMENTS DE L'UTILISATEUR

L'utilisateur s'engage à faire appel, à minima, au service de permanence de 22H30 à 6H30.

L'utilisateur s'engage à payer une redevance forfaitaire dans les conditions définies ci-après.

a) Le Montant :

Le montant forfaitaire de la redevance est fixé en référence à l'arrêté fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles.

Il est égal, par jour, à la valeur de 5 heures de Prestation de Compensation du Handicap aide humaine en mode prestataire.

Il variera en fonction de l'évolution des tarifs fixés pour le calcul de cet élément.

b) La facturation :

La redevance est due pour chaque jour calendaire du mois.

Une facture mensuelle est établie en début de mois et sera adressée directement.

c) Paiement des factures

L'utilisateur autorise l'association GIHP Rhône Alpes, à bénéficier du paiement direct, par les services du Conseil Général du Rhône, des factures mensuelles émises à son encontre.

Dans l'hypothèse où le paiement direct par le Conseil Général ne pourrait pas être mis en œuvre pour qu'elle que cause que ce soit, l'utilisateur s'engage à procéder au paiement par prélèvement bancaire.

d) Autres engagements

Pour garantir sa sécurité, l'utilisateur accepte que le personnel de la permanence pénètre à l'intérieur de son domicile, même en l'absence de toute demande, si le service estime qu'un risque potentiel et sérieux menace l'utilisateur. Cette possibilité doit néanmoins garantir le respect de sa vie privée.

Dans cette situation particulière, l'utilisateur accepte que le service accède à son domicile à l'aide de son double de clef.

Article 4 : DURÉE DU CONTRAT

Cette présente est conclue pour la durée du contrat de sous-location conclu le ……. Elle prendra fin de plein droit le jour de l'expiration du contrat de sous-location pour qu'elle que cause que ce soit.

En cas de non-respect par l'une des parties des engagements réciproques inscrits dans la présente convention, celle-ci pourra être résiliée de plein droit par les autres parties à l'expiration d'un délai de 1 mois suivant l'envoi d'une lettre recommandée avec avis de réception postal valant mise en demeure.

Fait en deux exemplaires.

Fait à VILLEURBANNE, le.....

L'association GIHP Rhône Alpes, Monsieur ……

LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°7

Version octobre 2013

GRILLE D'EVALUATION DU HANDICAP PSYCHIQUE

Outil d'aide aux décisions de la CDAPH

L'objectif de ce document est de permettre aux membres de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées d'avoir des informations complémentaires concernant la personne dans les différents domaines de sa vie quotidienne afin de déterminer les droits les mieux adaptés à ses besoins.

Ce document est à remplir **conjointement par le patient et un aidant de son choix** : soit une personne qui vit en proximité avec le patient (famille, amis…), soit un professionnel de proximité (soignant, accompagnateur social…). La collaboration entre les aidants personnel et professionnel sera toujours favorisée pour le recueil des informations.

Nom : [redacted]
Prénom : [redacted]
Date de naissance : [redacted]
N° dossier MDPH : [redacted]
Situation *(cocher la case correspondante)* :

vit seul(e) ☒ vit avec une (ou des) personne(s) ☐ vit dans sa famille ☐
vit dans un établissement ☐

tutelle ☐ curatelle ☒ Coordonnées du tuteur ou du curateur : [redacted]

Je confirme que ce document a bien été rempli conjointement avec la personne dont le nom suit et qui me vient en aide pour mes démarches dans la vie quotidienne :

M… [redacted]

Lien avec le patient (famille, ami, soignant, accompagnateur, autre)…… curatrice ……

Date : 21/07/15

Signature patient : [redacted]

Signature aidant : [redacted]

Cocher la case qui convient le mieux d'un commun accord avec la personne avec laquelle vous remplissez cette grille. *Vous pouvez ajouter d'autres propositions, si nécessaire.*	Fait spontanément	Fait en partie ou avec aide	Fait avec aide permanente	Ne fait pas
Hygiène de vie				
Assure sa propreté corporelle et vestimentaire	X			
Prend soin de son état de santé général	X			
S'alimente régulièrement et de façon appropriée	X			
Assure une stabilité suffisante de son rythme de vie	X			
Sait définir ses besoins matériels (vêtements, mobilier, alimentation…)	X			
Entretient son lieu de vie			X	
Gestion des soins				
Suit sa prescription médicamenteuse		X		
Se rend à ses RDV en rapport avec les soins	X			
Interpelle les professionnels de santé en cas de besoin		X		

Document réalisé en collaboration entre la MDPH 76, l'UNAFAM 76, Frontières Invisibles, RéPsyRED 76, et le Centre de Jour Saint-Gervais à ROUEN

Cocer la case qui convient le mieux d'un commun accord avec la personne avec laquelle vous remplissez cette grille.
Vous pouvez ajouter d'autres propositions, si nécessaire

	Fait spontanément	Fait en partie ou avec aide	Fait avec aide permanente	Ne fait pas
Mobilité				
Se déplace à l'extérieur		X	X	
Utilise les moyens de transports de manière appropriée				X
S'oriente dans un lieu nouveau				X
Activité				
Se lève à temps pour gérer son planning quotidien	X			
Occupe son temps	X			
S'organise de manière à finaliser ses activités de vie quotidienne	X			
Arrive à se concentrer sur les différentes tâches	X			
S'engage dans des initiatives personnelles	X			
Se mobilise pour mener à bien ses projets		X		
Communication et vie relationnelle				
Va vers les autres			X	
Se rend dans les lieux publics				X
Investit et entretient des relations			X	
S'adapte de manière cohérente dans la communication avec autrui		X		
Exprime ses besoins, ses désirs, ses opinions en tenant compte de ceux des autres		X		
Gère les situations relationnelles stressantes (angoissantes, conflictuelles…)			X	
Utilise les outils de communication (téléphone, internet, courrier)	X			
Gestions des responsabilités civiles et financières				
Respecte les règles de la vie en société	X			
Fait valoir ses droits	X			
Sait évaluer les risques (pour soi et pour les autres)		X		
Gère son budget et ses biens			X	
Mémorise les informations utiles	X			
Fait les démarches administratives nécessaires			X	
En situation professionnelle (optionnel)				
Respecte les contraintes professionnelles				
Assimile de nouvelles connaissances				
Fournit des efforts prolongés et soutenus				
Maintient son attention et sa concentration dans la durée				
Se sert de la critique pour évoluer				

Besoins importants à satisfaire au regard des constats ci-dessus et aides déjà en place

Voir courrier joint.

LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°8

CONTRAT DE SOUS-LOCATION

ENTRE : L'Association régie par la loi du 1er juillet 1901 « COTE COURS » dont le siège est situé 15 Passage Arcade Noury 76600 Le Havre, dénommée ci-après « Le Locataire Principal », et représentée par son Président Monsieur le Docteur Cyrille HERDENBERGER, ou par Monsieur Patrick Planquois, Directeur de l'Association

D'une part,

ET

M. ☐ - Mme ☐ - Melle ☐ : [redacted]

Au Havre.

Demeurant actuellement : [redacted]

Il a été convenu ce qui suit :

Article 1 : Sous-location

L'association Côté Cours, locataire principal, en référence avec la convention de mise à disposition de logement signée le : 1er avril 2013 avec le Cabinet Galliéni.

Sous-loue à : [redacted]

Désignation : Une chambre, sise 34 rue Franklin, 76600 Le Havre, au 2ième étage droit. Le sous-locataire jouira de tous les espaces collectifs mis à disposition dans la résidence.

Etat des lieux :

Lors de la remise des clés au sous-locataire à son arrivée, puis lors de leur restitution à son départ, il sera dressé un état contradictoire des lieu dans les conditions et avec les effets prévus par la loi, notamment en ce qui concerne les réparations locatives qui seraient dues par le sous-locataire. Il est ici rappelé que, durant la sous-location, le preneur est tenu d'exécuter les réparations locatives et de répondre des dégradations subies par les lieux et équipements loués.

Pour les fumeurs, il est rappelé que l'usage du tabac dans l'appartement est une tolérance. S'il s'avère que l'usage du tabac dans l'appartement provoque des dégradations, sa remise en état sera à la charge du sous locataire.

Article 2 : Occupation

La sous-location est consentie pour l'occupation exclusive de :

[redacted]

Obligations du sous-locataire :

- Le logement ne doit pas être prêté à titre gratuit ou être loué à titre onéreux en tout ou en partie sous peine de résiliation immédiate du présent contrat,
- Le sous locataire devra habiter paisiblement le logement sous-loué. Il répondra des dégradations et pertes qui surviendront pendant la durée du contrat sur les biens (locaux et meubles), à moins qu'il ne prouve qu'elles aient eu lieu par un cas de force majeure ou par le fait d'un tiers qu'il n'a pas introduit volontairement dans la résidence.
- Il informera immédiatement l'Association Côté Cours ou son représentant de tout sinistre et des dégradations se produisant dans les lieux loués même s'il n'en résulte aucun dégât apparent.
- Il devra laisser exécuter dans les lieux loués les travaux d'amélioration des parties privatives ainsi que les travaux nécessaires au maintien en état et à l'entretien normal des locaux loués.
- Le sous-locataire prendra à sa charge l'entretien courant du logement, les menues réparations et l'ensemble des réparations locatives définies par les textes qui les régissent sauf si elles sont occasionnées par vétusté, malfaçon, vice de construction, cas fortuit où force majeur.
- Le sous-locataire ne pourra transformer sans l'accord exprès et écrit du bailleur les locaux sous-loués. L'Association Côté Cours pourra, si le sous-locataire a méconnu cette obligation, exiger la remise en état des locaux ou conserver les transformations effectuées sans que le sous-locataire puisse réclamer une indemnité pour les frais engagés. L'Association Côté Cours aura toutefois la faculté d'exiger, aux frais du sous-locataire, la remise immédiate des lieux en l'état lorsque les transformations mettent en péril le bon fonctionnement des équipements ou la sécurité du local.

- N'utiliser ou n'introduire dans les appartements ou leurs dépendance aucun combustible solide, liquide ou gazeux et, en particulier, aucun réservoir ou bouteille de gaz butane ou propane.
- Le sous-locataire ne pourra avoir aucun recours contre l'Association Côté Cours en cas de vol dans les lieux loués ou dans les parties et locaux communs, le locataire ne s'engageant aucunement à assurer ou faire assurer la surveillance de l'immeuble ou des locaux loués.
- L'autorisation de détenir un animal domestique est laissée à l'appréciation de l'association Côté Cours. Le cas échéant, l'autorisation entraîne un avenant au bail.

Obligations du bailleur représenté par le locataire principal (l'Association Côté Cours) :

- Il délivrera au sous-locataire le logement en bon état de réparations de toutes espèces et les équipements mentionnés au contrat de sous-location en bon état de fonctionnement.
- Il assurera la jouissance paisible du logement et garantira le sous-locataire contre les vices ou défauts qui en empêchent l'usage.
- Le locataire s'assurera qu'il a la connaissance de l'existence du conjoint du sous-locataire. Nonobstant les dispositions de l'article 1751 du Code Civil, les notifications ou significations faites en application du présent contrat par le locataire sont de plein droit opposable au conjoint du sous-locataire, si son existence n'a pas été préalablement portée à la connaissance du locataire.

Article 3 : Durée du contrat

Le présent contrat est conclu pour une durée maximum de 2 ans, assorti d'une période d'essai de 3 mois sans aucun problème et dans le respect de ce qui a été convenu en commission d'attribution de logement.

Le présent contrat est conclu pour une durée maximum de : 2 ans

Date d'effet : **25/08/2015**

Date d'expiration : **24/08/2017**

Du fait du sous-locataire :

Le sous-locataire pourra à tout moment mettre fin au présent contrat moyennant un préavis de trois mois par lettre recommandée avec accusé de réception adressée à l'Association Côté Cours ou son représentant, qu'il trouve un relogement par lui-même ou par l'intermédiaire de l'Association Côté Cours.

Du fait du locataire principal et du bailleur :

L'Association Côté Cours et le bailleur se réservent le droit de mettre fin au contrat de sous-location :

- En cas de non-paiement de tout ou partie du loyer, des charges et des prestations du bailleur et un mois après un commandement de payer demeuré infructueux, le présent contrat de sous-location sera résilié immédiatement de plein droit ; le bailleur et l'Association Côté Cours pourront dans le cas où le sous-locataire ne quitterait pas les lieux, l'y contraindre par voie judiciaire.

- En cas de non-respect d'une ou plusieurs des obligations mentionnées à l'article 2 qui entraîneraient des troubles graves pour le voisinage.

- En cas du non-respect du règlement intérieur joint au bail.

Article 4 : Expiration

A l'expiration du présent contrat de sous-location, les parties pourront donner congé conformément aux dispositions législatives en vigueur au moment où il sera donné.

Le congé sera notifié par lettre recommandée avec avis de réception six mois à l'avance, si le congé émane du locataire principal, et trois mois à l'avance si le congé émane du sous-locataire.

Le sous locataire pourra bénéficier d'un délai de préavis réduit à un mois s'il perçoit de l'Allocation Adulte Handicapé ou le Revenu de Solidarité Active comme le prévoit la loi Alur n°2014-366 du 24 mars 2014.

Article 5 : Renouvellement

A défaut de congé donné selon les règles prévues ci-avant, mais dans les mêmes conditions de forme et de délai, le locataire principal pourra offrir au sous-locataire le renouvellement de son contrat pour une durée, un loyer et des conditions compatibles avec les dispositions législatives et réglementaires en vigueur au moment de l'offre.

Article 6 : Reconduction

A défaut de congé donné par l'une ou l'autre des parties ou de proposition de renouvellement, le présent contrat sera reconduit de plein droit pour une durée égale à celle fixée par les dispositions législatives en vigueur au moment de la reconduction.

Article 7 : Loyer – charges – dépôt de garantie

Le présent contrat de sous-location est consenti et accepté par le sous-locataire, qui s'engage :

1. à acquitter au domicile de l'Association Côté Cours ou de son représentant, mensuellement et d'avance le loyer d'un montant de : **350.00 €** sans les charges,
2. à déposer auprès de la CAF, une demande d'allocation logement et l'autorisation du versement du tiers payant au locataire principal ou son représentant.

Soit à ce jour :

Loyer : **350.00 €**

Le loyer comprend le chauffage, contrats, eau chaude, prestations forfaitaires, raccordement réseaux câblés, taxe d'ordures ménagères, entretien des parties communes apparaissant sur les redevances du Cabinet GALLIENI.

Charges : **15 € Eau CODAH**

(Provisions) **30 € Gaz GDF**

7 € Electricité EDF

10 € Taxe d'Ordures Ménagères

16 € Divers Maintenance

L'assurance habitation est obligatoire, le choix de la compagnie reste entièrement libre, sinon possibilité d'un contrat AXA VIGIER.

Les factures d'eau et électricité seront au nom de l'Association Côté Cours (le choix du fournisseur d'énergie reste à la charge de l'Association Côté Cours), ainsi que celles de l'entretien des parties communes (selon contrat choisi), elles restent prévisionnelles et seront révisables selon les factures réelles.

Frais de dossier 40 €

Adhésion annuelle 10 €

En sus du loyer principal, le sous-locataire est tenu de rembourser les charges communes, les impôts et taxes locatives au prorata de la durée du présent contrat, et les fournitures individuelles conformément aux dispositions légales et réglementaires. La régularisation des charges locatives sera effectuée après communication des arrêtés de compte par le locataire principal.

Révision annuelle du loyer

Depuis le 1er janvier 2006, l'indice de référence des loyers (IRL) se substitue à l'indice du coût de la construction comme référence pour la révision des loyers d'habitation en cours de bail dans le parc locatif privé. Cette augmentation sera de droit et automatique, à la date anniversaire du bail.

Valeur de l'IRL : 2ème trimestre 2015 soit 125.25 paru le 16 Juillet 2015

Dépôt de garantie : **350 €**

Cette somme sera restituée au sous-locataire à son départ dans un délai maximum de 2 mois, déduction faite le cas échéant, des sommes dont il serait redevable à l'égard du locataire, telles qu'elles apparaîtront sur le décompte de clôture établi à ce moment.

Au cas où le décompte de clôture ferait apparaître des sommes restant dues à l'Association Côté Cours, le sous-locataire disposera d'un délai de 2 mois pour s'acquitter ; passer ce délai, le locataire poursuivra le recouvrement par tous moyens de droit, les frais de poursuite et de recouvrement exposés par l'Association Côté Cours sera sans aucune exception, intégralement supportés par le sous-locataire défaillant.

Article 8 : Dissolution de l'Association

En cas de dissolution de l'Association Côté Cours le présent contrat de sous-location serait caduc de plein droit à moins qu'une autre association ne se subroge dans tous ses droits et obligations avec l'accord du Propriétaire.

Article 9 : Attribution de compétence

Le preneur reconnaît avoir pris connaissance et reçu un exemplaire des conditions générales du présent contrat de sous-location dont il déclare accepter les termes sans réserve.

En cas de contestation, le tribunal compétent sera celui du siège du bailleur.

Fait et signé au Havre, en 2 exemplaires,

Le :

Le Sous-Locataire, Le Locataire Principal,

LES EXPERIENCES D'HABITAT PARTAGE : PIECE JOINTE N°9

Côté cours

Protocole d'Accompagnement des structures communautaires bénéficiant d'une mutualisation de Prestations de Compensation du Handicap (PCH)

Entre les soussignés :

L'Association "COTE COURS", immatriculée sous le numéro 482 265 287 000 29, dont le siège social est situé au **15 Passage Arcade Noury – 76600 LE HAVRE**, représentée par Madame DELAROQUE Marie, Directrice, sous la responsabilité de Monsieur PLANQUOIS Patrick, Directeur Général,

Ci-après désignée « ***l'Association COTE COURS***»

D'une part

Et :

Madame/Monsieur....., résidant au ....., usager(e) de l'Association "COTE COURS",
Représenté(e) par Madame/Monsieur..... du.....

Ci-après désigné(e) « ***L'Usager*** »

D'autre part

Il a été exposé ce qui suit :

Ce protocole a pour fonction de définir les éléments constitutifs du projet d'accompagnement social lié au logement, assuré par la mutualisation des P.C.H.

ARTICLE 1

Visée de l'accompagnement social assuré dans les chambres et les logements de COTE COURS

La mutualisation des PCH des sous locataires de ***l'Association "COTE COURS"***, vivant dans des structures semi-collectives ou collectives, a pour but d'offrir un accompagnement adapté aux personnes en situation de handicap psychique avec des moyens humains et matériels nécessaires au soutien des projets de rétablissement de chaque sous locataire.

ARTICLE 2

Organisation

1. ***Sur les structures collectives :***

La mutualisation des PCH permet, sur des maisons communautaires ne bénéficiant d'aucun financement de l'état (et n'ayant plus de ressources humaines mises à disposition par l'hôpital psychiatrique), de financer les poste d'hôtes de maison 7h/jr, 5jr/7jr ; qui ont pour fonction de veiller au bien être psychique et somatique des résidents, en assurant la stimulation et les soins de la vie quotidienne : hygiène corporelle, hygiène vestimentaire, hygiène alimentaire, entretien des espaces privés, soutien aux activités de sociabilisation.

2. ***Sur les structures semi-collectives :***

La mutualisation des PCH permet le financement de 2 accompagnateurs sociaux, 7h/jr et 5jr/7jr, qui ont également pour mission de veiller à la bonne santé psychique et somatique des personnes sous locataires des structures semi-collectives (type FONTENOY ou SOQUENCE).
Ces agents veillent à l'hygiène corporelle, l'hygiène vestimentaire, l'hygiène alimentaire, à la bonne tenue du logement, aux relations de voisinage, à l'approvisionnement des denrées alimentaires, aux problèmes de squattage, d'intrusion etc.

ARTICLE 3

Organisation Technique

Les salarié(e)s de ***l'Association "COTE COURS"***, comme les salarié(e)s auxiliaires de vie, font signer des bordereaux d'heures aux usagers qui attestent de leur présence auprès d'eux.
Sur les structures semi-collectives et collectives, les temps de présence des agents sont notés dans un cahier de suivi, par usager, dans lequel sont notés les objectifs individuels et les actions réalisées avec eux.
Dans le cadre d'une mutualisation de PCH, les temps de présence ne peuvent pas toujours être répartis selon les heures attribuées individuellement à la personne par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). En effet, lorsque l'état de santé psychique du bénéficiaire

nécessite un accompagnement renforcé, l'équipe doit pouvoir répondre en augmentant son temps de présence, peu importe le nombre d'heures initialement attribué par la MDPH. Dans le cas contraire, l'équipe doit pouvoir travailler l'autonomisation de l'usager en réduisant son temps de présence.
La souplesse, concernant les modalités d'intervention, est un élément indispensable dans l'accompagnement et la réussite du projet de rétablissement de l'usager.

ARTICLE 4
Absence ou hospitalisation des usagers

L'accompagnement, nécessaire au rétablissement de la personne, est uniquement fondé et n'existe que par la mutualisation des PCH.
Ainsi, suspendre la validation des heures de PCH en cas d'absence ou d'hospitalisation d'un usager pourrait mettre en péril le financement de cet accompagnement (d'autant que les usagers de la Santé Mentale sont parfois amenés, pendant des périodes de décompensation, à faire des allers/retours en hospitalisation).
De ce fait, il a donc été convenu le fonctionnement suivant :

- ✓ Maintien de la validation des heures de PCH pendant les absences des usagers (vacances, hospitalisations, ou toutes autres raisons).
- ✓ Seule la participation financière de l'usager sera suspendue pendant son absence. Ainsi, aucun frais ne sera engendré lors de son absence sur la structure.

Fait au HAVRE, le 2015,
En 2 exemplaires,

L'Association "COTE COURS",
Marie DELAROQUE, Directrice
« Lu et Approuvé » + Signature

L'usager,
Nom / Prénom
« Lu et Approuvé » + Signature

Le Mandataire Judiciaire,
Nom / Prénom
« Lu et Approuvé » + Signature

SOMMAIRE DES PIECES JOINTES DU TOME 1

PIECES JOINTES N°1°: COMPTES RENDUS DE REUNIONS ET RELEVES THEMATIQUES109

PIECE JOINTE N°2°: NOTE DE LA DREES 143

PIECE JOINTE N°3°: CONTRIBUTIONS DES ASSOCIATIONS 151

AFM TELETHON 153

APF 173

AUTISME FRANCE 219

CHA 225

CLAPEAHA 253

COLLECTIF INTER-ASSOCIATIF SUR L'INDEMNISATION 259

FEPEM 269

FNASEPH 277

PEEP 287

SESAME AUTISME 291

TRISOMIE 21 295

UNA 315

UNAFAM 333

UNAFAM ET SANTE MENTALE FRANCE 349

UNAPEI 357

UNAFTC 369

PIECE JOINTE N°4°: LETTRE DE LA PRESIDENTE DU CD DU FINISTERE 377

PIECES JOINTES N°1°: COMPTES RENDUS DE REUNIONS ET RELEVES THEMATIQUES

Groupe de travail PCH du 09/06

Compte-rendu

Participants :

Institutions : IGAS, Marie Daudé, Huguette Mauss et Stéphane Paul ; DGCS, Delphine Chaumel, adjointe à la sous-directrice de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées et Nadia Arnaout, cheffe du bureau des droits et des aides à la compensation (3C) ; DREES, Laurence Dauphin, cheffe du pôle "handicap" au sein du bureau "handicap-dépendance" de la sous-direction Observation de la solidarité ; CNSA, Stéphane Corbin, directeur de la compensation de la perte d'autonomie ; Association des directeurs des MDPH, Yannick Deimat, directeur de la MDPH du Finistère.

Associations : AFM, Patrick Bernuchon ; CHA, Florence Maurin ; CLAPEAHA, Aliette Gambrelle ; AGAPSY - Santé mentale France, Marie Delaroque ; PEEP, Maria GARCIA ; FEPEM, Audrey Piton ; UNA, Pascale Weill ; Trisomie 21 France, Gilbert Lossouarn ; UNAFAM, Annie Ogiez ; UNAPEI, Hélène Le Meur ; UNISDA, René Bruneau ; APF, Malika Boubekeur.

Il a été tenté de mettre en place une procédure d'audio-conférence avec la présidente de la CHA à Rennes, sans succès. Les prochaines réunions se dérouleront dans une autre salle, mieux équipée.

1. Description du contexte de la mission par l'IGAS :

- Les objectifs généraux fixés dans la lettre ministérielle :

- ✓ assurer une meilleure équité sur le territoire ;
- ✓ mieux cibler les conditions d'attribution.

- Les éléments complémentaires :

- ✓ prévoir un éventuel toilettage des aides chaque fois que c'est possible et lorsque c'est en lien avec l'un des sujets de la mission ;
- ✓ viser la simplification des dispositifs chaque fois que c'est possible et lorsque c'est en lien avec l'un des sujets de la mission ;
- ✓ opérer à budget constant, la lettre de mission suggérant notamment deux pistes d'économies susceptibles de compenser d'éventuels surcoûts.

2. Description du périmètre des 6 questions à traiter et explicitation des enjeux, tels que perçus par la mission :

- la mise en commun partielle de la PCH entre plusieurs personnes lorsque les besoins sont similaires, notamment dans le cadre d'un projet partagé d'habitat : la mission constate déjà l'existence de nombreux projets, très différents dans leurs modalités de fonctionnement et leur typologie. Comme ils arrivent à voir le jour, la mission s'interroge sur la nécessité de faire évoluer les textes. Et dans le cas où les textes évolueraient, quelles sont les limites à mettre en place pour respecter l'esprit de la loi ?

- l'ouverture de la PCH à la prise en compte des besoins d'aide à la parentalité, éprouvés par les personnes en situation de handicap, lorsqu'elles ont un enfant : la mission fera le constat des besoins (en aides humaines : guidance, conseil, heures de garde, autant de concepts à définir ; et en aides techniques également, en distinguant l'évolution des besoins avec l'âge des enfants, la petite enfance n'étant pas le seul champ à examiner) et des aides existantes (CAF, conseils départementaux qui ont pu mettre en place des aides extra-légales comme en Ille-et-Vilaine ou dispositifs portés par des associations). Un questionnaire sera élaboré à destination des MDPH et des déplacements seront ciblés sur certains territoires ou sur certains dispositifs innovants (Rennes, Paris avec les actions de l'IMM au cours de la grossesse ou de la FHSM après la naissance) ;
- la question de la suppression des deux barrières d'âge, à 60 ans et à 75 ans, et la contribution au rapport du Gouvernement : la mission n'étudiera pas l'hypothèse de la mise en place d'un "cinquième risque" et donc d'une fusion APA/PCH. Elle examinera les questions qui se posent (notamment par rapport à d'autres prestations de type AAH) et tentera de réaliser une évaluation des personnes potentiellement concernées, en lien avec la DREES, ne s'interdisant pas des scénarios "intermédiaires" où la barrière d'âge perdure mais est repoussée au-delà de 60 ans ;
- la limitation du reste à charge par le biais des fonds départementaux de compensation du handicap (FDC) et la parution du décret requis sur le reste à charge (RAC) suite à la décision du Conseil d'Etat condamnant l'Etat : la mission relève qu'il existe plusieurs contradictions dans le texte de loi (l'une portant sur le caractère volontaire des financements et le caractère obligatoire de prise en charge du RAC ; l'autre sur la référence aux tarifs et montants de la PCH, qui limite la définition du RAC), qui posent des difficultés pour prendre un décret. Un bilan actualisé sera fait sur les FDC, la dernière enquête de la CNSA portant sur des données 2013, avec l'envoi d'un questionnaire avec quelques questions succinctes ;
- l'instauration d'un recours subrogatoire lorsque le handicap fait suite à un accident pour lequel un responsable a pu être identifié : cette proposition figurait dans le rapport de l'IGAS sur la PCH de 2011. La mission signale la mise en place d'un groupe de travail sur ce thème au ministère de la justice, auquel l'IGAS pourrait être associée. Des auditions pourront être menées en parallèle, notamment avec les assureurs. Les aspects touchant à la gestion pour les départements seront également pris en compte.
- le contrôle de l'effectivité des aides apportées aux bénéficiaires : la mission fera sur ce point des constats de terrain, en essayant de ne pas complexifier les dispositifs existants.

3. Modalités de conduite de la mission :

- Une mission classique de l'IGAS :

- ✓ la mission prend connaissance de la documentation relative aux questions à traiter ;
- ✓ la mission auditionne les personnes et institutions qu'elle estime utile d'entendre, les membres du groupe de travail étant des interlocuteurs privilégiés mais non exclusifs ;
- ✓ la mission fait des déplacements dans les départements qu'elle juge représentatifs (le Nord en juin car c'est le département comprenant le plus grand nombre de bénéficiaires de la PCH, puis un plus petit département non encore désigné) ou dans

ceux qui lui sont signalés comme porteurs d'expériences intéressantes (avec des déplacements plus ciblés sur certains projets) ;

- ✓ la mission conçoit un rapport dont elle est seule responsable, qui porte la seule signature de ses auteurs et qui est soumis à la « procédure de qualité » en vigueur à l'IGAS (relecteur, comité des pairs) ;
- ✓ la mission rend un rapport fin octobre (rapport finalisé mi-octobre si l'on internalise les procédures de qualité sus-évoquées).

➢ La contribution du groupe de travail :

- ✓ la lettre ministérielle indique que la mission doit « associer régulièrement la commission compétente du CNCPH » : les associations présentes ce jour ont été désignées par cette commission, après appel à candidature.
- ✓ la mission participera à une réunion de la commission permanente (11 juillet) et à une réunion plénière (24 octobre) du CNCPH.
- ✓ 3 réunions du groupe de travail auront lieu aux moments cruciaux : 09 juin (lancement des travaux et explicitation de la méthodologie), 12 juillet (premier bilan des différentes contributions et des déplacements effectués par la mission), 21 octobre (restitution des conclusions de la mission).
- ✓ pour chacune des 6 questions, il est demandé aux membres du groupe de travail de se positionner, et de définir quels sont les sujets sur lesquels ils souhaitent travailler en priorité.
- ✓ des ateliers seront alors créés sur chacun des 6 sujets, avec les associations volontaires. Chaque association enverra d'ici le 5 juillet sa contribution écrite aux autres membres de l'atelier dont elle fait partie, indiquant son analyse du problème posé, les écueils à éviter, les voies d'amélioration suggérées.
- ✓ pour chaque atelier, cette phase d'échange d'écrits est conclue par une réunion, animée par la mission entre le 5 et le 7 juillet, au cours de laquelle la mission fait part de ce qu'elle retient de ses propres entretiens et déplacements, recueille les commentaires des membres de l'atelier, vise à établir une première synthèse et détermine les travaux à conduire d'ici fin septembre.
- ✓ un tableau excel avec les dates des réunions par atelier entre le 5 et le 7 juillet et permettant aux associations de s'inscrire aux ateliers auxquels elles souhaitent participer sera envoyé dans les jours qui suivent la présente réunion.
- ✓ chaque atelier peut être élargi à des personnes non membres du groupe de travail, sous réserve de l'accord de la mission.
- ✓ la synthèse sur chacun des 6 sujets sera envoyée à tous les membres du groupe de travail le 8 juillet, avant la réunion plénière du groupe le 12 juillet.

4. Positionnement des associations sur les différents sujets :

Tour de table :

AFM : Sur la mutualisation de la PCH, l'association souhaite préciser « de qui parlons nous et de quoi ». En France, il y a l'exemple de personnes qui ont une maladie évolutive ou un traumatisme, avec une insuffisance respiratoire, et à qui la médecine offre par un geste chirurgical simple la possibilité de vivre sous machine (trachéotomie). La société doit offrir des conditions de vie dignes à ces personnes. Or, il y a des contraintes supplémentaires liées à cette dépendance : des besoins d'aspiration qui n'apparaissent pas à des moments fixes mais qui peuvent intervenir à tout moment. Il y a donc un besoin de surveillance permanent pour pratiquer un geste vital. Ceci impose de faire attention aux « risques de la mutualisation ». Il est difficile de recenser cette population. Lors du colloque organisé par l'APF, avec une intervention de Denis Piveteau, il a été dit que l'habitat partagé, « c'est une envie ». Par exemple à Angers, avant la création de la PCH, des appartements ont été adaptés et domotisés pour 12 locataires avec ce handicap, qui touchent l'AAH et l'AL. C'est sous un statut SAMSAH qui assure la permanence de sécurité, avec des infirmières 24/24 mais il n'y a pas de mutualisation de la PCH. Par ailleurs, il y a une « misère des services à la personne ». L'emploi direct est nécessaire, mais il faut former etc., alors qu'il y a un vrai besoin de professionnels.

AGAPSY/UNAFAM : Avant de travailler sur la mutualisation de la PCH, il faut d'abord travailler sur les conditions d'accès à la PCH pour les personnes handicapées psychiques. L'association souligne qu'il faut mieux cibler les conditions d'attribution de la PCH et cela passe par une meilleure évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées psychiques. Peu de personnes handicapées psychiques sont éligibles à la PCH parce qu'elles ne sont pas bien évaluées. Par le fait que le handicap est souvent invisible, les « difficultés à faire » ne sont pas prises en compte. Il n'y a pas d'homogénéité dans l'accès à la PCH, mais on peut même parler de discrimination dans certains départements. La mutualisation de la PCH fonctionne très bien pour les handicapés psychiques, avec des taux de ré hospitalisations inférieurs.

UNA : Tous les sujets sont intéressants pour l'UNA. Concernant la mutualisation, on doit changer les textes car dans certains territoires c'est un prétexte pour empêcher les expériences, même si ailleurs cela est possible. Sur la parentalité, il y a de vraies questions et de vraies propositions. Les CAF peuvent aussi accorder des aides. Concernant les âges, la question importante est celle de la fluidité des parcours. L'UNA ajouterait deux champs connexes : la question des aides ménagères et celle de l'articulation des travaux nationaux (pour le Projet « Réponse accompagnée pour tous », les acteurs de l'intervention à domicile ne sont pas associés comme pour le projet sur la tarification des ESMS).

Trisomie 21 : La mutualisation doit relever du choix des personnes, et il faut regarder comment cela se passe lorsque l'un des habitants quitte la structure d'habitat groupé. Sur la parentalité, il y a une expérience en Haute Vienne, avec un accompagnement des personnes déficientes. A noter que la subrogation n'existe pas en ESAT pour le congé parental : donc la

personne peut toucher le congé parental et son salaire. Sur les contrôles d'effectivité, il existe de gros indus parfois (ex. d'un handicapé qui entre en établissement et la famille ne prévient pas).

Association des directeurs de MDPH : Il est souligné la complexité des règles d'éligibilité. Sur la mutualisation, ils se trouvent déjà confrontés à cette problématique au sein d'une même famille (frère et sœur et c'est déjà compliqué). La culture des territoires est différente (ex. du Finistère où l'on trouve beaucoup d'aidants familiaux, ou sur l'habitat partagé, où l'on accorde des forfaits ou pas). Sur la parentalité, il y a un vide à combler. Sur la question des âges, c'est difficile pour les personnes qui ont des pathologies évolutives. A rappeler que la PCH, c'est 6 % des décisions des MDPH, mais 30 % du travail de l'évaluation, avec de moins en moins de médecins (10 au départ dans le Finistère et 2,8 aujourd'hui). Sur les contrôles d'effectivité, on peut avoir l'impression parfois de contrôles tatillons (ex : la prise des repas est comprise dans le plan d'aide, mais pas la préparation des repas). FDC : il faudrait les supprimer et intégrer les RAC dans la PCH. Il y a de fortes disparités au sein des FDC, chaque contributeur arrivant avec « son » public. Attention au recours subrogatoire et à ne pas être « l'arroseur arrosé », l'assureur intervenant en dernier.

DREES : Des chiffres seront disponibles sur l'aide à la parentalité (composition du ménage qui touche la PCH avec des enfants : enquête ACTP 2009). Rien sur les âges.

PEEP : L'absence d'une aide à la parentalité et de la prise en charge des actes ménagers est une aberration. Il faut ouvrir sur la parentalité, y compris les aides techniques qui permettent aux parents en situation de handicap de pouvoir s'occuper de leurs enfants (ex : plan pour baigner et langer bébé, porte bébé adapteré, poussette qui vient se greffer sur le fauteuil roulant). Les aides à la parentalité ne doivent pas par ailleurs se limiter à la petite enfance. Un parent handicapé ne pourra pas accompagner par sa fatigabilité par exemple son jeune aux activités périscolaires et sorties Laculturelles. Il faut que cette aide à la parentalité ne soit pas limitée dans le temps (que celle-ci ne s'arrête par exemple aux 3 ans du jeunes. Concernant la mutualisation, La mutualisation doitelle doit être encadrée, la surveillance peut être partagée avec un taux d'encadrement suffisant, mais pas le reste, chaque résidant doit pouvoir accéder à une vie sociale sans à avoir à participer aux activités partagées uniquement au sein de l'habitat .partagée. Sur les âges, il est impossible de se projeter dans le futur quand il s'agit d'une maladie évolutive. Toute personne a du mal à concevoir que demain elle ne sera plus en capacité de faire ou tel ou tel acte. La perte d'autonomie est déjà bien difficile à vivre sans en plus avoir se dire qu'il faut absolument demander une PCH avant un certain âge car sinon « je serai perdant et je n'aurai pas les mêmes montant d'aides ». C'est un peu "malsain" d'ailleurs.

UNAPEI : Sur la mutualisation, un état des lieux est en cours. C'est très diversifié, il peut y avoir un financement principal qui n'est pas la PCH + rappel du problème des handicaps psychiques. Sur la parentalité, dans le Nord, l'UNAPEI est très dynamique, avec une dizaine de services d'aide à la parentalité, pas au travers de la PCH, mais avec des actions des conseils départementaux et des CAF. Pour 300 ou 500 personnes. Où met-on la frontière entre ces services déjà financés et ce que financera la PCH ? Sans que les services existants

soient remis en question. Sur les FDC, la position est favorable à leur suppression : il vaut mieux revoir la PCH. Et intégrer les aides domestiques ; c'est trop compliqué pour la personne d'avoir plusieurs aides et, en plus, elles ont le même financement. Autre mesure de simplification à proposer : supprimer l'imposition au BNC du dédommagement des aidants familiaux.

CLAPEAHA : Même position que l'UNAPEI. La question centrale, c'est l'évaluation et l'éligibilité. L'accompagnement extrascolaire s'est réduit pour les enfants handicapés. Concernant la mutualisation, il faut assouplir, en faisant attention aux besoins singuliers.

APF : Les adhérents de l'APF sont des bénéficiaires de la PCH mais ce sont également des personnes bénéficiaires de l'ACTP qui n'ont pas opté pour la PCH. Il faut se poser la question de la non attractivité de la PCH pour certaines personnes (le périmètre qui ne couvre pas tous les besoins (activités domestiques, aides à la parentalité, contrôles d'effectivité ..) ce sont des freins qui sont pour certains traités dans le cadre de cette mission et il va falloir en mesurer l'impact auprès des publics qui n'ont pas optés pour la PCH. Sur la question de la « mise en commun du temps d'intervention d'assistante de vie » c'est l'angle que souhaite prendre l'APF sur cette question, et ce sont plus de 400 personnes qui bénéficient de ce type de dispositifs à l'APF, mais la PCH doit rester individuelle et les besoins essentiels ne doivent pas faire l'objet de temps d'intervention « partagés » par exemple avec la toilette, il ne faudrait pas revivre ce qu'on vivait en MAS ou en FAM. Sur la parentalité, l'APF anime un groupe de parents en situation de handicap et gère par ailleurs un service qui accompagne à Strasbourg spécifiquement les parents. Veut attirer l'attention sur l'écart existant aujourd'hui entre les tarifs pour les services prestataires dans les départements (17,77 €) et ceux des CAF (35 € pour les TISF). Mais ce n'est pas le même service. Concernant les âges, il faut supprimer la barrière des 75 ans. Sur le RAC, l'APF propose de garder les FDC, et de partir de la circulaire de Philippe Bas de 2006, avec une ouverture à toutes les personnes. Concernant le recours subrogatoire, il y a une réunion d'un groupe de travail la semaine prochaine avec des associations de victimes. Ils proposeront une contribution à la mission, à l'issue du groupe de travail. Il faut distinguer compensation et réparation. Ils soulignent des difficultés sur les contrôles d'effectivité, avec un contrôle qui porte sur un nombre d'heures et pas sur des sommes dépensées et proposent d'élargir les missions des services payeurs des conseils départementaux qui ne seraient plus seulement payeurs et contrôleurs mais également des services d'accompagnement à la mise en œuvre des plans personnalisés de compensation.

UNISDA : L'attribution de la PCH aides humaines/30 H par mois pour un aidant ou l'intervention d'un interprète en langue des signes française (LSF) depuis la loi de 2005-102, a été très bien accueillie par les personnes sourdes profondes qui utilisent ce mode de communication. La souplesse d'utilisation de cette prestation versée régulièrement chaque mois leur donne un plus grande facilité à trouver le service d'une personne pour apporter son aide humaine en communication. Attention, le CESU que certains Conseils départementaux veulent instaurer et imposer en remplacement de la prestation en espèces sans en demander le souhait ou le libre choix à la personne bénéficiaire n'est pas très bien accepté par les interprètes en langue des signes. En effet, les interprètes en LSF sont encore trop peu nombreux, travaillent souvent au titre de professionnels indépendants et ne

veulent pas se surcharger de démarches administratives supplémentaires pour se faire rembourser les CESU qu'ils reçoivent. Certains se sont regroupés en associations prestataires de services mais ne sont pas très enclins également à utiliser ce mode de paiement. Parfois la PCH sert à l'achat de matériels d'aides techniques spécifiques. Les détecteurs de fumée spéciaux pour les sourds, 300 €, détecteurs de bruits spécifiques, de 300 à 1200 €, pleurs bébé,150 €, sonnette à action par signal lumineux d'entrée 200 €, intervention accompagnée d'un interprète auprès d'un avocat en cas de procédure de divorce, 1 000 à 2 000 €, etc.. Très peu de MDPH ont un service d'accueil adapté à communiquer avec les personnes sourdes signantes et sachant que le dossier de demande d'aides techniques est complexe à constituer, s'ajoutant leurs difficultés à maitriser la compréhension du français écrit, certaines personnes sourdes préfèrent utiliser cette prestation PCH aides humaines. L'article 13 de la loi 2005-102 prévoyait l'abolition de la barrière d'âge pour les personnes âgées de + de 75 ans. Cette barrière d'âge reste un véritable obstacle pour les personnes sourdes qui avaient atteint l'âge de 75 ans en 2006 et qui refusent de bénéficier de l'APA car celle-ci ne permet pas le paiement d'un aidant ou l'intervention d'un interprète pratiquant la LSF en mode communication. De manière générale, les personnes sourdes bénéficiant actuellement de la PCH- aides humaines 1er élément se satisfont de cette prestation et savent gérer son utilisation suivant leurs multiples besoins en compensations diverses sans autres demandes de besoins. Pour rappel, 1h d'intervention d'un interprète en LSF est d'environ 80 à 100€. Attention à ne pas supprimer ou diminuer cette aide. Les conséquences en seraient catastrophiques pour eux.

CHA : Souligne la problématique du « budget constant », et le problème de l'évaluation des temps qui reste complexe. Sur la mutualisation, les heures à mettre en commun doivent être des heures en plus. Exemple de l'Ille et Vilaine sur la parentalité : 3h en plus d'aides humaines pour les 2 ans à 5 ans et 5h pour les moins de 2 ans. Il faut clarifier les concepts de garde d'enfants et de conseil. Et parler plutôt de l'accompagnement. Sur les barrières d'âge, sont partisans de supprimer et de ne pas juste « repousser » les barrières d'âge. Sur les FDC, la CHA considère que c'est un « maquis », avec un fonctionnement différent selon les endroits. Il faut un travail de simplification quand c'est possible (par exemple, aller directement faire une demande auprès des cpam quand c'est un sujet qui les concerne). Sur les contrôles d'effectivité, il y a une vraie question sur les périodes prises en compte : il y a une variabilité des heures selon les mois (par ex. quand interviennent des vacances). Il faudrait le prendre en compte et lisser les heures. Ils souhaitent attirer l'attention sur des sujets extérieurs à la lettre de mission : le 130 % sur les aides humaines, dont il faudrait comprendre comment il a été construit et ce qu'il comprend, les choses ayant évolué en matière de droit du travail et des obligations des employeurs depuis la loi de 2005. Considèrent que cela ne couvre pas les besoins des personnes handicapées (frais réels obligatoires) comme cela le devrait. Les Cesu préfinancés posent des problèmes, sur la liberté de contractualisation notamment. Le sujet de l'aide ménagère doit également être traité.

FEPEM : Il y a 70 000 particuliers employeurs en handicap, et tous ne touchent pas la PCH. Pour au moins 3000, il faut 8h par jour d'accompagnement. Souligne une difficulté majeure : la PCH permet de financer la rémunération, mais pas les ruptures, les visites médicales, la

formation... Cela crée du RAC. Les contrôles d'effectivité sont très différents selon les départements. Certains font aussi de l'avance de trésorerie. Il y a un travail du CNCPH sur le sujet.

DGCS : Souscrivent à l'objectif de simplification, mais attention à rester à budget constant.

CNSA : Il faudrait peut-être imaginer un forfait pour l'aménagement du logement par simplification (la CNSA dispose d'une enquête sur les disparités entre départements en la matière). Sur les barrières d'âge, il faut cerner la population de 75 ans concernée et c'est difficile ; et attention à ne pas créer de la déception chez les personnes, c'est difficile de faire la preuve du handicap, et cela peut donner plus de travail aux MDPH. Sur la parentalité, ne pas prendre en compte en effet que les aides humaines, mais aussi les aides techniques. Et il sera peut être nécessaire de faire appel à des professionnels différents de ceux de l'aide humaine « technique » : TISF, éducateurs... A noter la question de la prise en charge du transport pour les activités périscolaires. Concernant le sujet de la mutualisation, lorsqu'il y a un projet collectif, il y a nécessairement un compromis à faire sur les besoins individuels. Sur le recours subrogatoire, il faut rester prudent, notamment sur les notions de compensation/réparation.

5. Conclusion :

Un mail sera envoyé dans les prochains jours pour valider le présent compte-rendu, constituer les ateliers et fixer les prochaines dates de réunion.

Groupe de travail PCH du 12/07

Compte-rendu

Participants :

Institutions : IGAS, Marie Daudé, Huguette Mauss et Stéphane Paul ; DGCS, Nadia Arnaout, cheffe du bureau des droits et des aides à la compensation (3C) ; CNSA, Stéphane Corbin, directeur de la compensation de la perte d'autonomie.

Associations : AFM, Patrick Bernuchon ; CHA, Mathilde Fuchs, Florence Maurin et Mireille Stickel ; PEEP, Maria GARCIA ; UNA, Pascale Weill ; Trisomie 21 France, Gilbert Lossouarn ; UNAFAM, Roselyne Touroude ; UNAPEI, Hélène Le Meur ; UNISDA, René Bruneau ; APF, Malika Boubekeur ; Autisme France, Danièle Langlöys.

La mission précise que le processus a été un peu différent de ce qui était anticipé (à savoir des ateliers très restreints et le besoin d'un groupe plénier pour partager ce qui s'est dit en atelier), puisqu'en réalité les ateliers ont été très fréquentés. L'objectif du groupe plénier de ce jour n'est donc pas de « refaire » les ateliers, mais d'en faire partager l'esprit, d'analyser ce qui peut être retenu, et de voir comment ils préparent les travaux à mener d'ici fin septembre. Les synthèses sur chacun des ateliers sont jointes en annexe du présent compte-rendu. Les contributions des associations seront envoyées dans un second temps.

La mission doit encore rencontrer certaines associations de façon bilatérale. Des demandes supplémentaires ont été par ailleurs formulées par d'autres associations, dont la fédération des aveugles de France.

1. Recours subrogatoire

Cf. synthèse de l'atelier en annexe.

Trisomie 21 : Concernant la trisomie, se pose une question par rapport à la responsabilité médicale et aux examens menés pendant la grossesse. Ce n'est pas une logique d'accidents. L'IGAS rappelle l'existence de l'ONIAM, pour lequel se pose la question de la subsidiarité ONIAM/PCH, question qui n'est pas complètement tranchée.

APF : La question de l'information en amont est importante, afin que les personnes handicapées puissent faire valoir leur droit à réparation. Car il existe deux logiques différentes : la réparation (retour à l'état antérieur) et la compensation de l'état de handicap. L'association rappelle que ce n'est pas le comité d'entente qui a fait des propositions, mais un groupe de travail qui se réunit depuis plusieurs années.

2. <u>Contrôle d'effectivité</u>

Cf. synthèse de l'atelier en annexe.

CHA : Le sujet de l'emploi direct et de l'ensemble des frais concernés, aujourd'hui non pris en compte par les départements, ne doit pas être oublié. Pour l'IGAS, c'est un sujet qui porte sur le reste à charge (RAC) et qui sera vu à ce titre. La CHA insiste par ailleurs pour ne pas confondre l'accompagnement de la personne et le fait de contrôler. Sur la question de la périodicité des contrôles, elle préconise un contrôle annuel.

APF : Deux autres sujets n'ont pas été mentionnés : la réclamation des indus (de manière anticipée sur les prestations futures) et le refus d'un contrôle mensuel mais également annuel (car ce délai est trop long). L'APF évoque la nécessité d'un élargissement des missions des services payeurs qui devraient aider les personnes à comprendre leurs obligations ; elle souligne qu'il ne devrait pas y avoir de césure alors qu'actuellement la CNSA accompagne les MDPH mais pas les services payeurs des Départements).

Trisomie 21 : Les indus peuvent être importants pour des personnes qui entrent en établissements dans un autre département, avec des paiements d'aide humaine qui continuent sur des mois et des mois.

3. Reste à charge

Cf. synthèse de l'atelier en annexe.

APF : Il ne faut pas refuser d'aborder le sujet des restes à charge liés à l'aide humaine : la proposition de l'association est de transcrire la circulaire préparée du temps où Philippe Bas était en charge des personnes handicapées sous forme de décret, afin de donner un cadrage aux Départements qui rédigent un règlement intérieur du fonds de compensation, pas seulement sur les types d'aides, mais aussi sur les publics éligibles. Le problème de l'aide humaine, c'est qu'elle est constituée de dépenses pérennes, alors qu'il n'existe pas de certitude sur les ressources des fonds départementaux de compensation (FDC). Il faut d'abord sécuriser l'abondement financier de ces fonds et prendre garde aussi à ne pas trop cibler sur les seules aides techniques : les frais de transport peuvent par exemple être aussi pris en charge au sein des FDC.

CHA : La problématique du reste à charge est régulièrement mise en avant par les associations, qui y sont confrontées à chacun des textes pour lesquels un avis est demandé. Et cette question n'est jamais traitée. Il faut pourtant intégrer l'ensemble des éléments pour parler réellement de compensation.

AFM-Téléthon : Les restes à charge ne cessent de croître puisque les tarifs de la PCH n'ont pas évolué depuis 10 ans.

UNA : Les restes à charge sur l'aide humaine existent pour l'emploi direct, mais aussi pour les services prestataires.

Autisme France : La question se pose de l'adaptation de l'aide humaine, la PCH ne solvabilisant pas les aides humaines spécifiques.

4. <u>Parentalité</u>

Cf. synthèse de l'atelier en annexe.

APF : L'association insiste sur la nécessité d'être prudent dans l'utilisation de l'estimation des besoins qui a été fournie. Il est demandé que le document ne soit pas en annexe. Mais l'association reconnaît l'importance de disposer de fourchettes et de ne pas « faire peur au décideur ». Sur les aides techniques, il est rappelé que le 11 juillet, le CNCPH s'est prononcé sur un décret concernant leur paiement direct au fournisseur, qui va aussi permettre à une personne qui a acquis une aide technique avant de déposer sa demande de PCH à la MDPH de se faire rembourser *a posteriori*. La commission a émis une proposition : que cette possibilité soit élargie à l'ensemble de des aides figurant dans l'arrêté, y compris les "autres" aides.

Autisme France : L'association rappelle le sujet des personnes autistes, qui n'ont ni handicap psychique ni handicap mental, et ne bénéficient pas de la PCH. Or la question de la parentalité se pose également pour ces personnes. Ce sont souvent des mères seules autistes avec des enfants autistes.

UNAFAM : L'association souligne qu'a été entendue la problématique d'accès à la PCH des personnes en situation de handicaps psychiques, mentaux, cognitifs et des personnes autistes. L'objectif doit être d'aider la personne handicapée qui est parent-e, dans le souci d'éviter les placements à l'aide sociale à l'enfance. Elle demande que soit lancée une étude sur les parents présentant des handicaps psychiques pour réaliser une véritable estimation des besoins.

CNSA : Le codage des déficiences n'apprendra rien sur la parentalité des handicapés psychiques mais apprendra à mieux dénombrer cette "population invisible".

5. <u>Logement partagé</u>

Cf. synthèse de l'atelier en annexe.

APF : Sur l'écart entre la vision des associations nationales et celle des acteurs de terrain, qui a été évoqué en introduction, il est souligné que les associations nationales ont porté à la connaissance de la mission des informations qui venaient du terrain et, d'ailleurs, que les remarques déclinées dans la synthèse présentée en introduction sont bien des propositions des membres de l'atelier. Il faut un cadre pour éviter les dérives, mais sur le terrain, les actions peuvent être positives (ex. CPOM dans les Côtes d'Armor).

UNAFAM : Pour les handicapés psychiques, l'objectif est de parvenir à faire sortir les personnes des établissements de santé spécialisés en psychiatrie et d'éviter qu'elles soient « dans la rue ». Il n'y a pas d'établissements médico-sociaux pour ce public. Il ne faudrait pas que figure dans le rapport la mention d'un "écart" entre la vision des associations nationales et celle des acteurs de terrain, car

l'UNAFAM-AGAPSY a toujours été très favorable à l'habitat partagé : c'est une formule indispensable, même si les associations demandent d'abord l'accès de ces personnes en situation de handicap psychique à une PCH individualisée. Il faut se garder de faire des généralités à partir de certaines expériences locales.

CHA : Si la mutualisation est acceptée, cela veut dire que le besoin individuel des personnes ne sera pas reconnu. Il ne faut pas confondre mise en commun de la PCH et logement partagé. Les deux questions ne doivent pas être mélangées. On ouvre une brèche et c'est dangereux, alors que l'on est déjà "à la minute près" dans les interventions (temps pour manger, etc.). Ce ne doit pas être un prétexte pour que les montants de PCH baissent.

AFM-Téléthon : Il y a des expériences d'habitat partagé, avec des PCH qui respectent les temps maximum. Mais il peut aussi y avoir des situations de confinement, lorsqu'une personne est « condamnée » à rester chez elle entre 15h et 19h par jour. Mais l'association souhaite que le logement partagé soit un succès, à condition que le temps consacré à la vie sociale soit augmenté.

Autisme France : Il ne faut pas opposer les besoins des personnes handicapées par type de handicap. Il y a une explosion des demandes pour les personnes autistes, qui doivent vivre en milieu ordinaire. La PCH et le logement partagé ne sont qu'un élément de réponse. Ex. du GEM comme autre alternative.

UNAPEI : L'association souhaite clarifier l'expression "solution par défaut" : ce n'est pas une condamnation du mode de financement, mais c'est pour faire attention à ne pas moins utiliser les services d'accompagnement existants.

Trisomie 21 : L'association donne l'exemple d'un ESAT qui a construit des pavillons, avec un éducateur présent la nuit. Il y a eu des problèmes de viol, d'où l'importance de la surveillance.

6. <u>Les barrières d'âge</u>

Cf. synthèse de l'atelier en annexe.

CHA : Les barrières d'âge en elles-mêmes sont problématiques. Des planchers et des plafonds sont inutiles alors qu'on est dans l'individualisation des besoins. Il faut conserver à l'esprit l'objectif de simplification et ne pas bâtir "d'usine à gaz". Il faut que toute personne puisse avoir accès aux aides humaines et au logement en fonction de ses besoins. Il vaudrait mieux revoir l'ensemble de la prestation, et ne pas faire de petits pas qui complexifient.

AFM-Téléthon : L'association est surprise que la « PCH enfant » soit exclue de la lettre de mission.

<u>Conclusion</u>

Envoi du présent compte-rendu, des synthèses des ateliers et des contributions des associations dans les jours qui viennent. Il sera proposé des dates pour de nouveaux ateliers dans la deuxième quinzaine de septembre (dans une forme plus allégée) et une réunion plénière comme celle-ci. La mission s'articulera avec le CNCPH (plénière le 24 octobre).

Propositions de dates : ateliers les 27, 28 et 29 septembre matins. Groupe de travail plénier le 13 octobre.

Groupe de travail PCH du 13/10

Compte-rendu

Participants :

Institutions : IGAS, Marie Daudé, Huguette Mauss et Stéphane Paul ; DGCS, Nadia Arnaout, cheffe du bureau des droits et des aides à la compensation (3C) et Camille Le Corvaisier, chargée de mission ; CNSA, Stéphane Corbin, directeur de la compensation de la perte d'autonomie; DSS, Mickael Cros chargé de mission au bureau des accidents du travail et des maladies professionnelles (2C); DREES, Laurence Dauphin, responsable du Pôle handicap au sein du Bureau handicap dépendance - BHD.

Associations : AFM, Paloma Moreno-Elgard, Patrick Bernuchon ; CHA, Mathilde Fuchs, Mireille Stickel; UNA, Pascale Weill ; Trisomie 21 France, Gilbert Lossouarn ; UNAFAM, Roselyne Touroude; UNAPEI, Hélène Le Meur ; UNISDA, René Bruneau ; APF, Malika Boubekeur; Santé Mentale France, Marie Delaroque; Autisme France, Danièle Langlöys; ANDASS-ADMDPH, Fabienne Outtier, directrice de la MDPH Seine-Maritime; MDPH du Finistère, Yannick Deimat, directeur.

La mission IGAS précise qu'il s'agit d'un dernier groupe de restitution des travaux, la phase d'écriture étant bien amorcée, et les entretiens achevés. La période qui s'ouvre est une phase propre à l'IGAS, avec des idées qui n'engagent que les inspecteurs qui signeront le rapport. Le rapport comprendra en PJ toutes les contributions des associations (celles-ci devront donc préciser ce qu'elles veulent voir apparaître ou pas). Quant au sujet de la diffusion du rapport et de ses conclusions /recommandations, ce sont les ministres qui décideront si le rapport est communicable aux associations.

Présentation du rapport par la mission, chapitre par chapitre, les associations intervenant après chaque chapitre :

Chapitre 1 : Contexte

La mission, après avoir rappelé au sein de ce premier chapitre les textes principaux qui régissent la PCH, et notamment ses critères d'éligibilité, ainsi que les principales données chiffrées, soulignera que des questions importantes liées à la PCH ont été soulevées au cours de l'enquête, sans qu'elles soient pour autant dans le champ de la mission.

Quatre questions hors champ plus une sont ainsi à noter :

- les inégalités d'accès à la PCH à travers les textes, les référentiels et les pratiques, notamment pour le handicap psychique et mental.
- l'exclusion de l'aide ménagère de la PCH, certainement pour des raisons économiques au départ. Certaines personnes bénéficiaires de l'ACTP ne basculent pas à cause de cette question notamment.
- les moyens dont on se dote collectivement pour avoir une juste appréciation des besoins individuels des personnes concernées, avec le sujet par exemple des minutages excessifs.
- la PCH enfants, et son adaptation réelle à la problématique des enfants en situation de handicap.

Une question supplémentaire et transversale : comment aller vers une équité à partir d'une prestation décentralisée. Il y a des distinctions à faire : dans certains cas, la loi doit être mise en œuvre, et il ne devrait pas y avoir des différences sur le territoire (est cité l'exemple de l'existence de départements où la règle est posée de ne pas accorder d'heures d'aides humaines pour le handicap psychique); dans d'autres cas, la compétence est une responsabilité du conseil départemental, par exemple pour le contrôle d'effectivité. C'est la définition de la décentralisation, on ne pourra pas aller contre cet état de fait.

APF : sur la dernière remarque, le président du conseil départemental a la main sur l'octroi de la PCH en CDA et sur le contrôle d'effectivité, d'où l'idée de rapprochement du service payeur et du service décideur.

MDPH Seine-Maritime: c'est très rare que le département fasse valoir un droit de véto en CDA.

AFM : le contrôle d'effectivité, même décentralisé, doit être exercé dans le respect de la loi.

UNAFAM : c'est bien de la part de la mission de rajouter ces 5 points, car ils sont importants à mentionner. Il y a un vrai sujet d'équité d'accès à la PCH, avec un certain nombre de départements qui écartent certains types de handicaps, les dossiers n'allant même pas devant l'EPP.

Trisomie 21 : Le rapport de la cour des comptes montrait qu'entre les montants de PCH accordés en Gironde et dans le Tarn et Garonne, il pouvait y avoir des différences allant du simple au double. Le guide de la CNSA présenté aux associations sort la participation à la vie sociale et les besoins éducatifs des critères d'évaluation pour l'aide humaine, ce qui pose un problème d'application des textes.

AFM : il faut une justesse de l'évaluation des besoins, il y a une contradiction entre le plafonnement du nombre d'heures et la justesse de l'évaluation. Comment ont été calculées les 6 heures 05 de l'annexe 2-5 du CASF?

Chapitre 2 : Les améliorations possibles

Parentalité : les textes actuels de la PCH ne sont pas adaptés aux besoins de parentalité des parents en situation de handicap. L'aide humaine n'est pas prévue, et l'arrêté sur les aides techniques, même s'il n'exclut pas les aides destinées à la parentalité, ne les mentionne pas en tant que telles, ce qui donne lieu à des pratiques très différentes des départements. Or les besoins sont réels : le questionnaire adressé sur ce sujet aux MDPH, fait ainsi remonter que sur 85 répondants, 25 affirment que des besoins sont mentionnés dans les plans personnalisés de compensation (PPC). Pour y faire face, des aides se sont mises en place : aides extra-légales dans certains départements ou majoration des plans d'aide, aides de la CAF, notamment aide à domicile, même si les critères d'intervention des CAF ne sont pas favorables aux personnes en situation de handicap, ou constitution de services d'aide à la parentalité (SAPPH). La mission préconise la mise en place d'une aide à la parentalité : l'aide humaine pourrait s'inspirer de l'exemple de l'Ille-et-Vilaine (5h/jour jusqu'aux 3 ans de l'enfant, puis 2H par jour jusqu'aux 7 ans de l'enfant), à partir du projet de décret rédigé en 2007, et l'arrêté aides techniques revu pour prévoir expressément la parentalité.

La DREES a chiffré un scénario de création d'une aide humaine, à la demande de la mission. Le nombre d'heures serait le même qu'en Ille-et-Vilaine, mais y seraient rajoutées trois heures par

semaine pour les moins de 15 ans. Le calcul se fait sept jours sur sept en prenant en compte la présence du conjoint valide quand il existe les week-ends et vacances scolaires (216 jours au lieu de 365). S'il y a plusieurs enfants au domicile, seul le plus jeune est pris en compte. Pour les handicaps moteurs et sensoriels, on considère nécessaire 30% de Technicien d'intervention sociale et familiale (TISF)/Educateur spécialisé et 70% d'Auxiliaire de vie sociale (AVS); pour les handicaps mentaux et psychiques on inverse la proportion : 70% de TISF/Educateur spécialisé et 30% d'AVS. L'AVS est valorisé au tarif prestataire actuel, soit 17,77 € et le profil TISF/Educateur est valorisé forfaitairement et arbitrairement à 30 €. Sur cette base, la DREES a d'abord évalué, à partir de l'enquête DREES ACTP/PCH de 2009, actualisée avec les enquête annuelles "Aide sociale" de 2008 et de 2014, le nombre de parents actuellement éligibles à la PCH susceptibles de bénéficier du dispositif : 28 400 personnes. Le coût de la nouvelle prestation serait alors de 258 M€ par an. Si on y ajoute les déficiences psychiques, évaluées grâce à l'enquête HSM de 2008 (Handicap santé volet ménages) de la DREES, en intégrant uniquement les déficiences "graves", on atteint le chiffre de 19 000 personnes supplémentaires concernées, pour un coût de 170 M€ annuels. La mission a recalculé une "hypothèse basse", en ne considérant que les actuels bénéficiaires de la PCH, et en leur appliquant pour toutes les heures un taux de 17,77 € jusqu'aux sept ans de l'enfant seulement, et obtient un coût de 184 M€.

Age : les associations sont toutes allées dans le sens de la suppression de toutes les barrières d'âge lors du dernier groupe de travail. La mission n'était pas mandatée pour une telle perspective, trop compliquée, proche d'un 5ème risque, avec le sujet de concurrence APA-PCH, qui entraînerait un changement trop radical de la loi. Mais les 2 barrières d'âge ont été examinées. D'abord la suppression des 75 ans. Puis, 3 scénarios pour les 60 ans (65/70/75). La DREES a effectué un premier chiffrage, à la demande de la mission : coût de 70 M€ pour la suppression des 75 ans. Pour les 60 ans : Deux hypothèses ont été chiffrées : l'une qui fait basculer les GIR 1 et 2 (à hauteur de 100% et 80%) et l'autre où tous les GIR APA basculent (100% pour les 2 premiers GIR, puis 80% et 40%). Hypothèse 1 : 65 ans, 1400 personnes, 12 M€. Hypothèse 2 : 75 ans, plus de 50 000 personnes, 470 M€. Le coût sera moindre en réalité avec des économies APA non intégrées et donc à calculer. Ce sont des hypothèses de travail.

APF : Sur les âges, avec l'hypothèse 2, on est sur un coût de 540 M€. C'est loin des 7 Mds€ annoncés, mais c'est parce que l'on ne supprime pas totalement la barrière d'âge.

UNISDA : l'APA ne prend pas en compte l'aide humaine, au sens premier élément de la PCH. Et la barrière de 75 ans n'a pas sauté malgré la loi.

Autisme France : l'éligibilité à la PCH est très compliquée pour les personnes autistes. Il y a un GVA TSA qui circule dans certaines MDPH. Il y a un très grand nombre de parents autistes, et donc il faudra aller au-delà des 7 ans. L'ASE est la seule réponse imposée aux parents et ça ne convient pas.

UNA : il faut impliquer la CNAF sur les RAC. Et il faudrait chiffrer à partir des coûts CNAF et ne pas oublier dans l'accompagnement à la parentalité les services d'accompagnement d'aide aux familles.

UNAFAM : il existe une problématique des enfants confiés à l'ASE. Cela a un coût, il faudrait prendre en compte cette économie si on crée une aide à la parentalité.

APF : la proposition serait donc une aide à la parentalité, avec une PCH aide humaine, et une articulation CAF, + SAPPH, qui ne sont pas financés aujourd'hui. Il y a une articulation à trouver, pour ne pas supprimer les aides existantes et que ces services ne se retirent pas.

CNSA : il faut faire attention aux effets pervers et que les CAF ne renvoient pas sur la PCH.

MDPH Finistère : si on fait entrer une nouvelle population dans la PCH, attention aux moyens des MDPH sur l'évaluation. Il n'y a pas les coûts attachés aux MDPH dans le coût chiffré par la DREES.

Chapitre 3 : Les textes à remanier

Fonds de compensation (FDC) et restes à charge (RAC) : la mission rappelle la genèse de l'article L146-5 du CASF et précise que selon elle, la loi est difficilement applicable en l'état. Le deuxième alinéa parle d'un RAC dans les limites des "tarifs et montants" de la prestation, ce qui en limite considérablement la portée. Il y a une ambigüité sur le champ des bénéficiaires (seuls bénéficiaires de la PCH ou public plus large?) et sur les ressources mentionnées (sont-ce celles prises en compte pour la PCH?). Enfin, surtout il y a une contradiction entre les termes de la loi : un fonds avec des financeurs volontaires et un barème obligatoire. Donc soit un décret est pris pour "ordre" (pour éviter l'astreinte et en répétant les termes de la loi), avec un risque d'être attaqué au contentieux, soit la loi est modifiée. Plusieurs options se présentent : une modification a minima de l'alinéa 2, en faisant de l'Etat ou du département le garant de l'équilibre financier du fonds, en supprimant la limite liée aux tarifs et montants et en précisant le public éligible; ou une modification plus large en supprimant l'alinéa 2 et en instaurant un décret d'application sur les modalités de fonctionnement du fonds à l'alinéa 1 de l'article (public, aides...). Un barème indicatif sur les critères de ressources et de RAC pourrait être mis en place par ailleurs. Le rapport contiendra par ailleurs les résultats de l'enquête que la CNSA a menée sur les FDC 2015, à la demande de la mission.

Sur les RAC, dont le sujet n'était pas mentionné en tant que tel par la lettre de mission, le rapport fera le constat de maintien de RAC sur les aides humaines comme sur les aides techniques, en reprenant notamment les travaux du groupe de travail et les résultats de l'enquête sur les FDC évoquée *supra*. Des évaluations chiffrées approximatives de revalorisation des tarifs des aides humaines comme des aides techniques seront avancées, mais le sujet mérite selon la mission, des études complémentaires. L'enquête PHEDRE de la DREES et de l'IRDES sur le RAC des personnes en situation de handicap, dont les premiers résultats seront connus en 2017, devraient permettre d'améliorer l'état des connaissances en la matière.

Logement : il existe schématiquement deux cas de figure, l'un avec une mutualisation des 12 heures par jour, où les heures individuelles sont conservées en complément d'une certaine mutualisation, l'autre où chaque personne a 30 heures par mois, donc 1h par jour, avec une configuration différente, et un partage entre les personnes, sans individualisation, ce souvent des situations de handicap de type traumatisés crâniens ou handicap psychique. Selon la mission, il ne faut pas un changement de loi, ms la rédaction de guides, avec les bonnes pratiques (et éviter les "mauvaises pratiques", de type financement de la coordination, ou crainte d'un déséquilibre économique, alors que le taux de turn-over reste faible). Il ne faut pas créer un avatar d'établissement dans la loi.

Autisme France : la circulaire "pôles de compétences" récente prévoit la coordination des interventions libérales, en complément des PCH, cela peut être un modèle. En Rhône-Alpes, il existe un pôle de compétence habitat.

CHA : il existe un danger à faire avaliser la mutualisation de la PCH par une décision administrative.

APF : on touche à la question de l'individualisation de la PCH. Quand commence la mise en commun? Il y a des dérives. Il ne faut pas toucher à la réglementation.

SMF : c'est fidèle à nos convictions. Il faut bien souligner la différence des handicaps.

AFM : la loi est inintelligible sur le RAC, c'est une position partagée, mais il y a des craintes sur le fait de modifier la loi et sur les conséquences du débat législatif, avec la question de la mise sous condition de ressources de la PCH notamment. Il s'agirait d'un retour en arrière. Concernant la problématique des RAC, il faut qu'il y ait des chiffrages sur les aides techniques. Des chiffres assurance maladie existent, les aides techniques sont en partie des dispositifs médicaux.

UNAPEI : il faut s'assurer que les bonnes pratiques soient bien appliquées.

CHA : s'il y a modification de la loi, on peut aussi supprimer la loi de 2005. Deux points sont importants : le contrôle d'effectivité dans le cadre du RAC, pour lequel il serait nécessaire de prendre en charge tous les frais de l'employeur ce qui n'est pas le cas; le fait de mettre en place un seul contrôle par an pour bénéficier des heures cumulables.

AFM : il n'y a pas équité sur le territoire avec des guides de bonnes pratiques. L'association rappelle son attachement au caractère individuel de la PCH.

UNAFAM : Même remarque que l'APF sur les guides de bonne pratique.

UNA : il faut faire attention aux guides de bonne pratique. Quelles conclusions tirer sur le RAC en matière d'aides humaines?

APF : l'association rappelle l'existence de l'étude DREES sur le RAC (PHEDRE) qui commence, donc le sujet sera approfondi.

Chapitre 4 : Efficience à améliorer

Contrôle d'effectivité : l'utilisation du CESU est fréquente comme celle de la télégestion. Il y a décompte des heures.

APF : les propositions ne régleront pas la question des indus. Les sommes sont souvent versées avec rétroaction, il faut donc bien contrôler un nombre d'heures.

UNA : le CESU n'est pas une bonne idée.

AFM : la mission fait des propositions rassurantes, sans contrôle tous les mois.

Recours subrogatoire : il n'y a eu aucune consigne donnée aux assureurs pour que la PCH soit décomptée des primes d'assurance. Aujourd'hui, sur les formulaires de demande, il n'y a pas d'identification de l'origine du handicap.

ATELIER « BARRIERES D'AGE » du 06 juillet 2016

Présents : pour la mission de l'IGAS : Marie Daudé et Stéphane Paul ; pour les associations : Malika Boubekeur (APF), René Bruneau (MDSF), Nelly Eymard (AFM-Téléthon), Florence Maurin (CHA), Pascale Weill (UNA) ; pour l'association des directeurs de MDPH : Dominique Lagrange, directeur de la MDPH des Pyrénées-Atlantiques ; pour la DREES : Delphine Roy, cheffe de bureau.

1.- Premiers constats relevés et premières questions signalées par la mission de l'IGAS

La mission a pris connaissance des contributions. Elle rappelle les deux principaux textes :

- l'article 13 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : « Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap [...] seront supprimées » ;
- l'article 45 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement : « Dans les six mois suivant la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet un rapport au Parlement sur l'impact des seuils de soixante et de soixante-quinze ans pour l'attribution de la prestation de compensation du handicap dans la prise en compte du handicap pour les personnes vieillissantes en situation de handicap ».

La lettre de mission adressée à l'IGAS évoque, parmi les pistes d'amélioration à étudier, « l'ouverture pour les personnes handicapées de la possibilité d'ouvrir la PCH au-delà de 75 ans dès lors que le demandeur y était éligible avant soixante ans » ; la lettre cite également « la question de la suppression de la barrière d'âge de soixante ans » ; elle prévoit enfin que les travaux de la mission puissent « contribuer à l'élaboration » du rapport prévu par la loi sus-visée de décembre 2015.

De fait, en l'état actuel du droit, en application des articles L. 245-1 et D. 245-3 du code de l'action sociale et des familles, l'âge limite d'éligibilité à la PCH est fixé à 60 ans. Mais deux exceptions sont prévues : les bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) peuvent opter à tout âge et à tout moment pour la PCH ; les personnes qui exercent une activité professionnelle peuvent demander à bénéficier de la prestation, sans limite d'âge et sans être tenues de justifier de l'existence d'un handicap avant 60 ans.

L'âge limite de demande de la PCH, prévu par les mêmes articles, est fixé à 75 ans. Les demandeurs doivent toutefois attester qu'ils répondaient avant 60 ans aux critères d'accès à la PCH.

Dans un contexte marqué par le vieillissement des personnes en situation de handicap (dont l'espérance de vie progresse de manière plus rapide que celle de la population générale), la question de la suppression de chacune des deux barrières d'âge se pose de manière sensiblement différente.

Pour la barrière d'âge de 75 ans dont la suppression a déjà été proposée dans plusieurs rapports antérieurs, les points à éclaircir sont les suivants :

- quelle est la pyramide des âges des personnes en situation de handicap et comment évolue-t-elle ?
- combien de personnes touchent la PCH entre 60 et 75 ans et au-delà ?
- combien de personnes demandent l'attribution de la PCH entre 60 et 75 ans ? quels sont leurs profils et leurs motivations (notamment par rapport à l'ACTP) ? comment les MDPH s'assurent-elles que les conditions étaient effectivement remplies avant l'âge de 60 ans ?

– si l'on supprime la barrière des 75 ans (tout en maintenant, par hypothèse à ce stade, l'obligation de réunir les critères avant 60 ans), combien de personnes vont être concernées ? quel serait le surcoût ?

Pour la barrière d'âge de 60 ans, les questions sont plus complexes. Il s'agit à la fois :
– de tenir compte du vieillissement des personnes en situation de handicap et de rendre la PCH plus équitable ;
– et de ne pas créer un « appel d'air » au profit des bénéficiaires de l'APA ; on sait en effet que le montant moyen de la PCH est sensiblement supérieur à celui de l'APA et qu'il y a des similitudes entre le profil des personnes âgées dépendantes relevant des GIR 1 et 2 et les déficiences de certaines personnes en situation de handicap ; mais, d'un autre côté, la mission excéderait les limites de son champ si elle proposait une réforme susceptible d'impacter la prise en charge des personnes âgées dans un contexte où, de surcroît, l'extension de la PCH aux personnes âgées dépendantes ne serait pas économiquement soutenable.

Les questions qui se posent sont alors les suivantes :
– peut-on distinguer par des outils individualisés les déficiences liées à l'âge et celles liées au handicap ?
– peut-on, à défaut de la supprimer, repousser la barrière d'âge des 60 ans à des âges où la « concurrence » avec l'APA ne se pose pas encore : 65, 70 et 75 ans ?
– pour chacune de ces trois hypothèses (65, 70 et 75 ans), quelle est l'importance de la population des personnes en situation handicap qui serait concernée ? quelle est l'importance de la population des personnes âgées bénéficiaires de l'APA qui serait concernée ? pour quel coût ?

2.- Points soulevés au sein de l'atelier

Plusieurs membres de l'atelier soulignent que, sur la question des âges, l'extension de la PCH aux enfants soulève de nombreux problèmes ; toutefois, ils ne peuvent être abordés dans le cadre de la présente mission.

Parmi les points mis en avant :
– les conséquences de l'allongement de la durée de vie des personnes en situation de handicap et le caractère très réel, pour les personnes concernées, des difficultés induites par les deux barrières d'âge ; il est signalé que certains cas d'institutionnalisation non souhaitée peuvent être liés à la barrière des 75 ans ;
– le cas des maladies dont le diagnostic peut être posé avant 60 ans mais dont les conséquences, créatrices d'un handicap, n'apparaissent qu'après 60 ans, d'où le souhait d'une évolution qui permette de passer « d'une logique médicale de diagnostic à un bilan fonctionnel » ;
– le fait que certains handicaps apparaissent, sauf exception, à la naissance ou dans les toutes premières années de la vie (par exemple, la surdité) alors que ce n'est pas le cas pour d'autres (et notamment pour ceux acquis après accident).

La plupart des membres du groupe souhaitent la suppression des deux barrières de 60 et 75 ans. Toutefois, pour tenir compte de la nécessité de ne pas empiéter sur le sujet de l'APA, la mission propose de mettre à l'étude en lien avec la DREES quatre scénarios :

1) suppression de la barrière des 75 ans et maintien de la barrière des 60 ans ;
2) suppression de la barrière des 75 ans et report de la barrière des 60 ans à 65 ans ;
3) suppression de la barrière des 75 ans et report de la barrière des 60 ans à 70 ans ;
4) suppression de la barrière des 75 ans et report de la barrière des 60 ans à 75 ans.

ATELIER « CONTROLE D'EFFECTIVITE » 07 juillet 2016

Présents : pour la mission, Huguette Mauss et Stéphane Paul ; pour les associations : APF : Malika Boubekeur ; MDSF : René Bruneau ; UNA : Pascale Weill ; CHA : Mathilde Fuchs ; pour les directeurs de MDPH : Yannick Deimat, directeur de la MDPH du Finistère ; pour la CNSA : Sarah Kherdemil.

1. Premiers constats et questions signalées à la mission

Le contrôle de l'effectivité est prévu dans le CASF. Ce contrôle est nécessaire dès lors qu'il s'agit d'argent public ; il permet aussi de prendre en compte les besoins des bénéficiaires et d'adapter en conséquence la PCH en fonction de l'évolution des situations. La question du paiement et du contrôle fait l'objet de nombreuses discussions depuis de longues années avec les Conseils départementaux.

Constat d'une augmentation récente du nombre des contrôles de la part des Conseils départementaux dans un souci de maîtrise des fonds publics, y compris sur l'ACTP.

Le contrôle stigmatise la complexité de la PCH et le calibrage trop précis, notamment des heures attribuées (exemples : 4 mn pour une toilette, des temps décomptés en 2h03 ou 2h21…), qui ne tient pas compte de la réalité de la vie des bénéficiaires qui ne sont pas « normés ». Le handicap invisible et la stimulation sont peu pris en compte car difficiles à quantifier.

Les difficultés liées aux contrôles sont différentes pour les aides humaines et les aides techniques, les réponses doivent être adaptées.

La solution du CESU prépayé apparait souvent comme une « fausse bonne idée », elle simplifie la gestion par les Conseils départementaux mais :

- il est affecté à une personne (donc un autre intervenant ne peut en bénéficier) ;
- il arrive que son utilisation soit imposée par le Conseil départemental sans l'accord du bénéficiaire ;
- la gestion des CESU représente un coût supplémentaire pour les associations (temps de secrétariat important)

L'absence de contrôle pour les prestations forfaitaires (surdité -30 h- et cécité -50h-) permet une souplesse et le recours au CESU est inadapté (ex. les interprètes ne veulent pas être payés par CESU).

2. Points soulevés au sein de l'atelier

Le fonctionnement des Conseils départementaux (CD) dans le champ du contrôle de l'effectivité fait l'objet de nombreuses critiques :

- considèrent que les CD ont créé des « machines à gaz » dictées par les outils informatiques qui ne tiennent pas compte de la vie des bénéficiaires et ne permettent pas de s'adapter à l'évolution des besoins dans le temps ;
- trop de pièces administratives sont demandées, parfois des justificatifs de plus de 2 ans ;
- les difficultés en lien avec les contrôles portent sur le niveau des restes à charge notamment pour les aides techniques ; une proposition serait d'accorder une avance sur la base d'une facture « *pro forma* ».
- le problème est signalé du manque d'information entre les MDPH et les services financiers des CD : ces derniers modifient des plans d'aide sans avertir la personne concernée. Ceci est à mettre en lien avec le fait que l'intervention de la CNSA « s'arrête à la porte » du CD en raison de la libre administration des collectivités territoriales ;

- des divergences apparaissent en matière d'évaluation entre les CD et les MDPH. Le contrôle est malaisé car il est parfois trop intrusif à la fois vis-à-vis des bénéficiaires mais aussi des opérateurs ;
- au sein des CD, les mêmes équipes ne doivent pas faire de l'évaluation et du contrôle.

Les questions nombreuses portent sur l'emploi direct et les CESU :

- les « 130 % » ne couvrent pas tous les frais annexes (médecine du travail par exemple) ;
- les contrôles sont ciblés sur les heures et pas sur les montants : or les coûts sont différents selon les modalités : emploi direct ou non, cette question étant en lien avec celle des restes à charge ;
- le problème du contrôle est souvent lié au mode de paiement de la prestation ;
- les effets pervers du versement par CESU prépayé ont été sous-estimés, le dispositif est trop rigide ;
- le recours au CESU ne doit pas être exclusif.

La périodicité des contrôles : constats d'une grande hétérogénéité selon les départements :

- les contrôles mensuels ou annuels ne sont pas adaptés à la vie des personnes concernées. Les contrôles mensuels ne permettent pas un lissage sur plusieurs mois, les besoins ne sont pas identiques tous les mois, un contrôle annuel est susceptible de générer des indus importants. Un contrôle semestriel serait préférable ;
- un contrôle annuel peut être envisagé en prenant en compte des éléments capitalisables sur l'année qui constitueraient une enveloppe à utiliser au fur et à mesure de l'année en fonction des besoins.

S'agissant des indus :

- les reversements peuvent être élevés lorsqu'il a changement dans les tarifs ou lorsque les PPC sont revus ;
- lorsque les prestataires ne « font pas leurs heures », comment récupérer les sommes versées ? Pour certains Conseils départementaux, le versement de la PCH directement au prestataire serait la solution. Comment contrôler les prestataires sur l'effectivité de leurs interventions, faut-il limiter le nombre d'intervenants à domicile ? Dans le Nord : des feuilles d'émargement sont cosignées entre l'intervenant et le résident (en habitat partagé), elles sont centralisées, ce qui permet de voir la consommation des heures.

Les membres du groupe insistent pour qu'une relation de confiance soit établie entre le CD et le bénéficiaire de la PCH.

Lorsque les RDAS sont en cours de refonte, il est important que les associations soient attentives aux modifications introduites concernant la PCH (modalités, paiement, contrôle).

ATELIER « HABITAT PARTAGE » du 05 juillet 2016

Présents : pour la mission de l'IGAS : Huguette Mauss et Stéphane Paul ; pour les associations : Patrick Bernuchon (AFM-Téléthon), Malika Boubekeur (APF), Marie Delaroque (AGAPSY), Blaise Gbaguidi (FGPEP), Gilbert Lossouarn (Trisomie 21 France), Audrey Piton (FEPEM), Mireille Stickel (CHA) ; pour l'association des directeurs de MDPH : Annie Coletta, directrice de la MDPH du Calvados ; pour la DGCS : Jean-Philippe Body et Marie Golhen.

1.- Premiers constats relevés et premières questions signalées par la mission de l'IGAS

La mission a pris connaissance des contributions, a lu de nombreux travaux sur le sujet et a enquêté, à ce jour, auprès de trois expériences : Illkirch (AFTC), Roubaix (Interval) et Saint-Brieuc (APF). Ces déplacements seront complétés à Lyon (GIHP Rhône-Alpes) et au Havre (association Côté cours).

Au plan théorique, les expériences d'habitat partagé (quel que soit le nom retenu : habitat groupé, habitat inclusif, logement alternatif, etc.) paraissent participer :

- du mouvement dit de « désinstitutionnalisation », en permettant à des personnes en situation de handicap soit de pouvoir vivre plus près du milieu ordinaire et avec un emploi du temps moins contraint que dans un établissement médico-social (par exemple un foyer d'accueil médicalisé), soit de pouvoir quitter le domicile de leurs parents, ce qui améliore leur autonomie tout en contribuant à « soulager » des parents qui, eux-mêmes, vieillissent ;
- de l'objectif de ne pas maintenir inutilement dans les établissements de santé spécialisés en psychiatrie des personnes handicapées psychiques qui n'ont plus besoin d'une telle prise en charge mais qui, pour autant, ne peuvent pas vivre de manière totalement autonome et ont impérativement besoin d'un accompagnement, faute de quoi elles risquent de se retrouver « à la rue » ;
- des principes énoncés dans la démarche dite « une réponse accompagnée pour tous ».

Il ressort des trois expériences locales vues par la mission à ce jour, qu'un besoin existe mais que, pour autant, le nombre des personnes susceptibles d'être concernées paraît demeurer relativement restreint (il faut une aptitude à vivre dans ce type d'habitat qui n'est pas toujours compatible soit avec l'ampleur des déficiences soit avec le caractère des personnes). En revanche, tous les types de handicap semblent pouvoir être concernés.

La question majeure porte sur la compatibilité entre le caractère individualisé de la PCH, elle-même composante d'un plan de compensation qui doit être déterminé exclusivement en fonction des besoins de compensation de la personne, et un habitat partagé qui, dans toutes les expériences, suppose une mobilisation, au moins partielle, de la PCH.

Les questions qui en découlent portent sur :

- la formalisation de l'accord de la personne concernée : faut-il prévoir un acte autre que le bail de location ou de sous-location ? faut-il un « contrat d'hébergement » ? faut-il aller jusqu'à prévoir une « orientation » par la CDAPH ?
- les modalités et le financement de toutes les opérations relevant de la coordination ;
- l'équilibre économique du système : comment fait-on lorsqu'un des « colocataires » s'absente (pour une durée brève, type week-end, ou pour une durée longue, par exemple de vacances, ou en raison d'une hospitalisation) ou souhaite/doit quitter l'habitat partagé ?
- la dimension optimale des habitats ;
- l'attitude inégalement encourageante des Conseils départementaux et des MDPH.

De manière générale, on constate que de très nombreuses expériences se développent, ce qui tend à montrer qu'en l'état actuel des textes, rien ne paraît s'opposer à l'habitat partagé : faut-il en rester là ou poser des règles ?

Enfin, la mission relève l'existence d'écarts entre :

- les constats qu'elle a faits localement dans les trois sites où elle s'est rendue jusqu'ici, où les expériences d'habitat partagé sont toutes portées avec enthousiasme par leurs responsables et, de l'avis des bénéficiaires qui ont pu être interrogés, répondent à leur vœu d'une plus grande autonomie et d'une insertion dans un milieu « quasi ordinaire », ceci ayant été observé quelle que soit l'ampleur de la mise à contribution de la PCH (mutualisation totale de toutes les heures accordées ou bien mise en commun de quelques heures, chaque personne conservant des heures personnalisées) ;
- les constats faits par certaines associations qui, sans méconnaître l'intérêt des formules d'habitat partagé, mettent spontanément en avant les limites des expériences et les risques dont il convient de se prémunir : l'habitat partagé pourrait risquer de dénaturer la PCH en la transformant en une prestation « collective », serait souvent destiné à contourner la faiblesse du montant des prestations accordées, pourrait aboutir à « confiner » les personnes en un même lieu et, dans de trop nombreux cas, ne serait qu'un « choix par défaut » ; dès lors, il est nécessaire d'« encadrer » les modalités ;
- les constats faits par d'autres associations qui, sans méconnaître les risques de dérive et la nécessité de les prévenir, mettent spontanément en avant la possibilité qu'offrent les expériences d'habitat partagé de créer un espace de liberté dans un cadre sécurisé et avec un accompagnement suffisant, pour des personnes qui n'ont plus leur place dans des établissements médico-sociaux ou dans des établissements de santé spécialisés en psychiatrie (même si, pour le handicap psychique, la question première demeure celle de l'accès à la PCH).

2.- Points soulevés au sein de l'atelier

Les remarques portent sur :

- la nécessité du consentement éclairé de la personne au regard de son projet de vie ;
- la distinction à faire entre les heures accordées pour les gestes de la vie quotidienne, la surveillance, la participation à la vie sociale et les aides techniques ;
- le problème de la non prise en considération par la PCH des aides à la vie quotidienne et aux activités domestiques que l'habitat partagé contribue à mettre en lumière ;
- les liens avec un SPASSAD, un SAAD, un SAMSAH (dont le CPOM peut inclure le temps de coordination et prévoir les modalités du contrôle d'effectivité) ;
- le nombre optimum de personnes concernées par un même projet : de 3 ou 4 à entre 10 et 15, en fonction de la nature du handicap ;
- la nécessité pour une personne qui quitte temporairement ou définitivement l'habitat partagé de pouvoir « emmener » sa PCH ;
- la nécessité que, lors du renouvellement de la PCH, l'habitat partagé ne soit pas présenté comme une raison permettant de diminuer l'aide.

ATELIER « AIDE A LA PARENTALITE » du 05 juillet

Présents pour la mission IGAS, Marie Daudé et Stéphane Paul ; pour les associations : Pascale Weill (UNA), Malika Boubekeur (APF), Fatima Khallouk (AFM-Téléthon), Gilbert Lossouarn (Trisomie 21 France), Roselyne Touroude (UNAFAM), Blaise Gbaguidi (FGPEP); pour la CNSA, Sarah Kherdjemil ; pour l'association des directeurs de MDPH, Annie Coletta, directrice de la MDPH du Calvados ; pour la DREES, Laurence Dauphin.

1. Premiers constats relevés et premières questions signalées par la mission IGAS

Un questionnaire a été adressé aux MDPH, *via* la CNSA, pour pouvoir analyser les pratiques des différents départements sur le sujet. La mission, suite aux entretiens réalisés avec les associations ou des structures médico-sociales ciblées sur la parentalité des personnes handicapées et suite à ses déplacements dans les départements du Nord et de Paris, a pu mettre en exergue les points suivants :

- ✓ l'aide à la parentalité des personnes handicapées repose aujourd'hui sur des projets associatifs ou des structures médico-sociales (SAVS, SAPPH,...), en général ciblées sur un certain type de handicap (handicap moteur/sensoriel/mental) : ex. de Paris, du Nord, de Strasbourg, de Limoges... Ces services peuvent intervenir au domicile (intervention d'éducateurs ou de TISF) ou organiser des ateliers collectifs de rencontre ;
- ✓ les CAF ne ciblent pas d'aides sur la parentalité des personnes handicapées. Mais l'aide à domicile leur est désormais ouverte, à condition que se produise un événement "ponctuel" et exceptionnel, en plus du handicap ; par ailleurs, des Réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents (REAAP), ciblés sur le handicap, peuvent être financés dans certains départements (Nord) ;
- ✓ la PCH, volet aides humaines, ne comprend pas d'aide à la parentalité (sauf dérogations exceptionnelles comme à Paris en 2013 : accord de 2 heures d'aide par jour pendant un an ; ou "détournement" des heures d'aide à la participation à la vie sociale, par exemple pour aller chercher les enfants à l'école). Certains départements, comme l'Ille-et-Vilaine, ont mis en place une aide humaine extra-légale. Cette absence d'aides, notamment pour les handicapés psychiques ou mentaux, peut entraîner des placements systématiques des enfants à l'ASE ;
- ✓ la PCH, volet aides techniques, permet en revanche la solvabilisation de certains matériels (tables à langer et lits réglables, poussettes, baignoires...) à partir du moment où le matériel est "adapté" par rapport au droit commun, en référence à l'arrêté du 28 décembre 2005 qui mentionne du matériel "autre" dans la limite de 75% du surcoût et du montant plafond maximal des aides (3 960 €). Ce matériel provient la plupart du temps de l'étranger et n'est pas toujours très adapté. Des "plateformes" se sont organisées : ex. du SAVS du Finistère ou de la CRAMIF en Ile-de-France, et les parents s'échangent des idées sur du "matériel bricolé". Pas de possibilité de location, alors que le matériel est par définition utilisé sur une période limitée ;
- ✓ les besoins en aides humaines doivent être objectivés, pour pouvoir notamment en établir un coût : par type de handicap, par périodes de la vie de l'enfant (grossesse ; 0-3 ans ; 3-6 ans ; adolescence,...) et par type d'interventions (AMP, AVS, TISF, éducateurs,...). Aujourd'hui peu

de PPC mentionnent les besoins, car l'aide humaine n'existe pas, même si le GEVA mentionne certains items. Les CDAPH interrogées n'en ont donc pas connaissance.

- ✓ Se pose la question du périmètre de la compensation : il faut se garder de compenser ce qui est du "droit commun", notamment de la garde d'enfants "classique", dont ont besoin aussi les parents valides. Par ailleurs, le handicap psychique (ou mental), aujourd'hui *de facto* souvent exclu de la PCH, doit pouvoir bénéficier d'une nouvelle aide, si elle est créée.

2. **Points soulevés au sein de l'atelier :**

Les différents membres de l'atelier ont réalisé des contributions écrites, résumant leurs positions (jointes en annexe). Cinq contributions ont été fournies.

Au cours de l'atelier, ont été mis en exergue les points suivants :

- ✓ les besoins sont importants, en aides humaines comme en aides techniques. Les associations souhaitent faire évoluer la PCH, même si certaines soulignent que lorsque le droit commun existe et peut être adapté, il est nécessaire de s'y référer (aides des CAF par exemple) ;
- ✓ sur les aides techniques, la CNSA a confirmé que la parentalité était dans le champ de l'arrêté de 2005 (elle doit fournir les "Infos réseaux" sur le sujet), mais a rappelé qu'en effet si le matériel était du matériel de droit commun, il n'était pas pris en charge, alors même qu'il peut faciliter la vie du parent handicapé qui n'a pas le choix (exemple du siège auto qui pivote). L'atelier s'est accordé sur deux points : les pratiques divergent selon les départements, ceci mériterait sans doute une clarification de la réglementation sur les aides techniques ; et plus que la comparaison avec le droit commun, l'un des critères d'accord de l'aide devrait être le choix qu'a ou non la personne handicapée pour le matériel ;
- ✓ sur les aides humaines, l'atelier souligne que pour l'accompagnement des gestes quotidiens, notamment pour les handicaps moteurs, un profil AVS ou AMP pourrait convenir mais ce ne devrait pas être la même personne que celle qui s'occupe du parent handicapé. En revanche, en matière de guidance sur la parentalité, c'est un profil TISF qu'il faut privilégier, éventuellement en lien avec les services spécialisés pour les handicaps psychiques. Le groupe souligne que le parent doit rester le parent, l'intervenant ne peut pas s'y substituer, c'est la raison pour laquelle il faut des profils spécialisés. Un point important réside donc dans la formation de ces professionnels à la parentalité des parents handicapés. Tous les âges de la vie de l'enfant sont concernés, et la période de grossesse ne doit pas être oubliée ;
- ✓ l'atelier insiste sur le problème des critères d'éligibilité à la PCH et sur la problématique des handicaps psychiques et mentaux notamment, qui sont souvent exclus de la prestation, alors que leurs besoins en termes de parentalité existent ;
- ✓ sur l'évaluation des besoins en aides humaines, il convient de bâtir des scénarios à chiffrer par la DREES, même grossièrement. L'exemple de Rennes pourra aider, et l'APF et l'AFM pourront fournir un relevé indicatif des besoins. Pour cibler les besoins selon les handicaps, le travail en cours dans les MDPH sur le codage des déficiences pourrait être utile à la DREES (qui va par ailleurs se baser sur l'enquête PCH de 2009, mais qui exclut *de facto* les handicaps non éligibles). La CNSA transmettra ce travail à l'IGAS ;
- ✓ l'atelier insiste sur la formation nécessaire des équipes d'évaluation et sur l'attention à porter aux ressources des MDPH. La nouvelle aide ne doit pas être source de complexité supplémentaire. Les nouveaux pôles de compétence pourront venir en appui de l'évaluation.

De nouveaux outils, intégrés ou pas dans le GEVA, devront être mis en place, pour pouvoir évaluer ce qui est compensable.

ATELIER « DECRET RESTE A CHARGE/FONDS DE COMPENSATION » du 06 juillet

Présents : pour la mission IGAS, Marie Daudé et Huguette Mauss ; pour les associations : Pascale Weill (UNA), Malika Boubekeur (APF), Nelly Eymard (AFM-Téléthon), Anne Khelfat (CLAPEAHA), Audrey Piton et Delphine Mau (FEPEM) ; pour l'association des directeurs de MDPH, Dominique Lagrange, directeur de la MDPH des Pyrénées-Atlantiques.

1. Premiers constats relevés et premières questions signalées par la mission IGAS

Un questionnaire a été adressé aux MDPH, *via* la CNSA, pour actualiser les données dont dispose la CNSA sur les fonds départementaux de compensation (FDC), qui datent d'une enquête réalisée en 2013. Il est rappelé que la mission n'est pas mandatée pour réaliser un travail approfondi sur les restes à charge (RAC), son sujet principal étant le décret d'application de l'article L. 145-6 du code de l'action sociale et des familles (CASF). Une enquête conjointe DREES-CNSA va être lancée sur les RAC des personnes handicapées (enquête Phèdre) pour 2017-2018, car aujourd'hui peu de données sont disponibles. La mission, suite aux entretiens réalisés avec les associations et à ses déplacements dans les départements du Nord et de Paris, a pu mettre en exergue les points suivants :

- ✓ sur les FDC, l'enquête de la CNSA de 2013 permet d'avoir une cartographie précise. 11 M€ ont été dépensés. Les principaux contributeurs sont l'Etat, les conseils départementaux et les caisses de sécurité sociale. De nombreuses MDPH indiquent prendre les ressources comme un critère d'attribution des aides. 61 prennent en compte le RAC, mais seulement 21 sur 67 reprennent le critère figurant dans la loi des 10 % de RAC. Après intervention des FDC, le RAC reste encore de 18 %. Ce sont essentiellement les aides techniques (49 %), les aménagements du logement (29 %) et du véhicule (10 %) qui sont concernés. Les aides humaines représentent une prise en charge très marginale ;
- ✓ sur le décret, la mission constate que la loi présente plusieurs défauts : contradiction entre un abondement volontaire d'une part et une obligation de prise en compte du RAC de l'autre ; visa "des limites et tarifs" de la PCH, ce qui restreint énormément le public concerné et la notion de RAC ; restriction du périmètre aux seuls bénéficiaires de la PCH ; question de la définition des ressources à prendre en compte, la PCH étant accordée sur plusieurs années... Il semble donc nécessaire de revoir la loi ;
- ✓ différentes voies de sortie peuvent être étudiées : suppression de la référence "aux limites et tarifs de la PCH" et mise en place d'un bouclage financier du fonds (par l'Etat ou le département ?) pour sortir de la contradiction initiale ; suppression de l'alinéa ; suppression des FDC et revalorisation de certains tarifs des aides techniques (dans la limite de 11 M€?) ; hypothèse du rapprochement de la conférence des financeurs.

2. Points soulevés au sein de l'atelier :

Certains membres de l'atelier ont réalisé des contributions écrites, résumant leurs positions (jointes en annexe). Trois contributions ont été transmises.

Au cours de l'atelier, ont été soulignés les points suivants :

- ✓ le caractère restrictif de l'article L. 145-6 est rappelé : bénéficiaires de la PCH uniquement, alors que les associations souhaiteraient l'élargir à ceux de l'ACTP, de l'AAH, de la MTP...;

prise en charge bornée par les tarifs de la PCH, ce qui restreint le champ en théorie aux bénéficiaires de la PCH pris en charge à 80 %, qui sont très marginaux (cf. réflexions de la CNSA en 2010 remises en séance par l'association des directeurs de MDPH) ; fixation du RAC à 10 %, ce qui pousserait certains départements à laisser des RAC forfaitaires de façon systématique ; fléchage des bénéficiaires par les contributeurs... ;

- ✓ dans les faits, les fonds sont restés sur le modèle des sites de la vie autonome (SIVA) antérieurs et accordent donc des aides "extra-légales" par rapport à la loi (RAC au-delà des tarifs PCH) ;
- ✓ ceci pose la question de la définition du RAC : la PCH ne peut être la référence. Exemple des aménagements du logement non solvabilisés par la PCH, et qui constituent bien du RAC ;
- ✓ l'alinéa 2 est mal rédigé, sa suppression pourrait être envisagée, mais en engageant d'autres réflexions sur les FDC : renvoi des modalités de fonctionnement des FDC à un décret (qui pourrait alors s'inspirer de la circulaire de 2006 de Philippe Bas sur le sujet, fournie par l'APF), revalorisation des tarifs des aides techniques mais à hauteur de quelle enveloppe ? ;
- ✓ méfiance de l'atelier sur le rapprochement avec la conférence des financeurs qui finance de la prévention, de l'aide au répit, des projets, sans lien avec le RAC ;
- ✓ les RAC importants en matière d'aides humaines sont également soulignés : pour les particuliers employeurs, comme pour les services prestataires, c'est aujourd'hui un sujet majeur. Les thèmes du montant des tarifs et de ce qu'ils recouvrent, ainsi que du contrôle d'effectivité, sont évoqués, mais l'atelier conclut que le FDC, aux ressources non sécurisées, n'est pas le "bon angle d'attaque" pour traiter du sujet, même s'il ne faut pas fermer la porte à une prise en charge de ce type de RAC par les fonds, la circulaire de 2006 le permettant d'ailleurs pour les enfants. C'est un sujet liés aux tarifs de la PCH eux-mêmes ;
- ✓ l'atelier attire enfin l'attention sur les ressources (humaines et SI) des MDPH et ne souhaite pas que le nouveau décret ou le nouvel article de loi complexifie la gestion des FDC.

ATELIER « PCH ET RECOURS SUBROGATOIRE » 07 juillet 2016

Présents : pour la mission : Huguette Mauss et Stéphane Paul ; pour les associations : Malika Boubekeur et Anne-Charlotte Leconte (APF), Frédéric Bibal (ANADAVI) ; pour les directeurs de MDPH : Yannick Deimat, directeur de la MDPH du Finistère ; pour la DSS : Michaël Cros ; pour la DGCS : Nadia Arnaout.

1. Premiers constats et questions signalées à la mission

Lorsque le handicap fait suite à un accident, l'instauration d'un recours subrogatoire a fait l'objet d'une proposition dans le rapport IGA/IGAS de 2011.

Partant du constat que le cadre législatif crée une ambiguïté au regard des autres dispositifs de compensation ou d'indemnisation du handicap et de la volonté de limiter le cumul des aides publiques versées au titre de la compensation du handicap, ce rapport faisait quatre recommandations :

- recommandation n° 1 : modifier l'article R. 245-40 du code de l'action sociale et des familles (CASF) afin que les sommes versées au titre de la compensation du handicap par des organismes de protection sociale et par l'ONIAM puissent être déduites du montant attribué au titre de la PCH ;
- recommandation n° 2 : permettre de déduire les sommes versées au titre de l'indemnisation du handicap par un tiers (ou son assureur) du montant attribué au titre de la prestation de compensation et prévoir que les assureurs ne puissent déduire la PCH de leurs indemnisations ;
- recommandation n° 3 : prévoir l'obligation pour les bénéficiaires de la PCH d'informer la MDPH de toute indemnisation perçue de la part d'un tiers responsable ou de son assureur ;
- recommandation n° 4 : permettre aux départements d'engager, s'il y a lieu, une action subrogatoire contre le tiers responsable (ou son assureur) d'un handicap justifiant le versement d'une prestation de compensation, comme le fait la sécurité sociale.

Etat des lieux, travaux et réflexion en cours

- Au ministère de la justice : modification de l'article 29 de la loi n° 85-677 du 5 juillet 1985 (Loi Badinter) en cours de codification et soumis à consultation publique jusque fin juillet dans le cadre de la réforme de la responsabilité civile. Introduction d'un alinéa 6, intégrant les prestations prévues à l'article L. 245-1 du CASF comme ouvrant droit à un recours contre la personne tenue à réparation ou son assureur.
- Au ministère des affaires sociales :
    - la DGCS : un groupe de travail inter-administrations portant notamment sur la mise en œuvre de ces recommandations s'est réuni le 22 mars 2016 pour faire un état de lieux ;
    - la DSS : travaux en cours concernant la possibilité pour l'ONIAM de saisir les MDPH pour le compte des victimes et de déduire de son offre, les indemnisations versées au titre des mêmes préjudices, au motif que l'indemnisation par l'ONIAM est subsidiaire des autres indemnisations.
- A l'APF : un groupe constitué avec plusieurs associations dont l'ANADAVI travaille sur ce thème depuis plusieurs mois.

Constats : Les supports juridiques concernés sont nombreux : le CASF, le code des assurances, le code de la sécurité sociale, le code de la santé publique, le code civil. Il est indispensable d'avoir une cohérence entre tous ces projets.

Les questions portent sur la nature de la prestation et sur des logiques juridiques distinctes :

- en matière de réparation : la prestation est intégrale, non affectée, définitive, à la libre disposition du bénéficiaire ;
- en matière de compensation : la prestation est partielle, elle fait référence aux besoins, elle est limitée (aide à la personne) et provisoire, le chiffrage est calibré, elle repose sur le principe de l'affectation des aides (assorti d'un contrôle de l'effectivité).

A défaut d'une qualification législative, une évolution jurisprudentielle récente mais hétérogène reconnait, dans certains cas, un caractère indemnitaire de la PCH (Cour de cassation). Cette situation pose la question de la concurrence entre les dispositifs au titre de la subsidiarité, par exemple entre FGAO/ONIAM et PCH.

2. Points soulevés au sein de l'atelier

Sur l'évaluation quantitative :

- méconnaissance du nombre de victimes concernées. Selon l'APF, toutes les victimes d'accidents ne sollicitent pas une prise en charge au titre de la compensation ;
- difficulté de chiffrer les gains pour les Conseils départementauxd'engager des recours subrogatoires (une comparaison avec les organismes de sécurité socialeserait utile)

Etre prudent sur les notions de réparation/compensation ; le caractère subsidiaire doit prévaloir et le recours subrogatoire n'est pas l'approche à privilégier car il ne vient qu'ensuite (c'est le principe de la subsidiarité qui doit être invoqué et recherché mais pas d'emblée la subrogation).

Il est nécessaire d'identifier les différences entre les régimes de réparation et de compensation, en s'appuyant sur l'identification de chaque poste de préjudice indemnisé et de leur concordance éventuelle, sur la temporalité des décisions et sur les modes de versement (capitalisation/rente/prestation révisable).

Les risques identifiés :

- des impacts pour les bénéficiaires : retard dans les indemnisations notamment lorsque les actions en recherche de responsabilité auprès du tiers responsable ou de l'assurance « traînent en longueur » sans versement de provisions ;
- craintes de voir un impact sur les primes d'assurance susceptibles d'être augmentées dans le cadre d'une stratégie des assureurs ;
- le délai de prescription est de 2 ans pour la PCH (faut-il aménager le délai de prescription ?). Les délais d'indemnisation par les assureurs sont souvent longs notamment lorsqu'il y a des contestations et les assureurs « comptent » sur l'épuisement des personnes concernées : souvent, lorsque les personnes sont prises en charge au titre de la PCH, elles ne font plus jouer leurs assurances.

Constat :

- aucun circuit d'information n'est organisé, le risque de double indemnisation réparation/compensation est réel ;
- il conviendrait de s'assurer que les documents des assurances n'indiquent pas aux personnes de s'adresser à la MDPH en premier ;
- la question se pose des moyens permettant d'identifier les dossiers pour lesquels la cause du handicap est un accident (de toute nature). Des situations sont mentionnées dans lesquelles les assurances essaient de conclure des transactions avec les victimes pour limiter leurs indemnisations ;
- il s'agit enfin de déterminer comment aider les victimes à faire valoir leurs droits par rapport aux assureurs.

Proposition :

- intégrer dans le dossier ouvert au titre de la PCH, la mention de l'accident et prévoir le recours contre tiers (cf. AFAPA dans le Pas-de-Calais). Les Conseil départementaux paraissent partagés sur cette proposition (coût/efficacité ?) et les risques de conflits d'intérêts sont non négligeables ;
- un travail en amont est à mener au niveau des assistants sociaux et des professionnels de santé et médico-sociaux, dans la constitution du dossier, pour avoir une connaissance des causes du handicap.

Globalement, le groupe attire l'attention sur la sensibilité de ce sujet et appelle à une grande prudence.

PIECE JOINTE N°2°: NOTE DE LA DREES

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de l'économie et des finances
Ministère des affaires sociales et de la santé
Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

Sous-direction de l'observation de la solidarité

Bureau du handicap et de la dépendance

Dossier suivi par : Delphine Roy
Tel : +33 (0) 1 40 56 88 22
Mél : mailto:DREES-BHD@sante.gouv.fr

Paris, le 20 septembre 2016
DREES-BHD N° 62/2016

Note à l'attention de Madame Marie DAUDE et Monsieur Stéphane PAUL
Inspection générale des affaires sociales
(IGAS)

Objet : Demande sur la prestation de compensation du handicap (PCH) : version du 4 novembre 2016 - Annule et remplace la version précédente du 20 septembre 2016.

Cette note présente deux chiffrages réalisés par la DREES à la demande de l'IGAS, dans le cadre de sa mission sur l'amélioration de la prestation compensatoire du handicap (PCH).

Deux questions étaient posées à la DREES : l'une sur un éventuel décalage des barrières d'âge pour l'accès à la PCH, et l'autre consistant à chiffrer l'introduction dans la PCH d'aides à la parentalité pour les personnes ayant de jeunes enfants, en particulier les personnes atteintes d'un handicap psychique.

1. Barrières d'âge

L'âge limite de demande de la PCH est fixé à 75 ans. Pour pouvoir bénéficier de la prestation, les demandeurs doivent toutefois attester en outre qu'ils répondaient avant 60 ans aux critères d'accès à la PCH.

On ne dispose que de très peu d'éléments pour tenter d'approcher l'impact de la suppression de la barrière de 75 ans. Il est probable qu'il serait faible : peu de personnes pourraient demander la PCH après 75 ans, c'est-à-dire à la fois ne pas l'avoir fait entre 60 et 75 ans, tout en pouvant prouver qu'ils étaient déjà éligibles avant 60 ans. La DGCS avait estimé, dans une note transmise à l'IGAS – qui l'a portée à la connaissance de la DREES –, que cela pourrait concerner 8 700 bénéficiaires potentiels. Pour un coût mensuel moyen de 750 euros, le coût de la mesure serait donc de 69 M€ par an. Nous ne disposons pas d'éléments permettant de proposer un autre chiffrage, fondé par exemple sur des données plus récentes.

Pour le report de l'âge auquel s'effectue la bascule entre PCH et APA, trois scénarios étaient, à la demande de l'IGAS, à envisager : report de la barrière des 60 ans à 65, 70, ou 75 ans.

Pour cela, on a estimé le nombre de bénéficiaires de l'APA à domicile dans chaque GIR par âge fin, et on a supposé que les proportions suivantes étaient éligibles à la PCH, et donc susceptibles de basculer à la PCH si cette prestation leur était ouverte. On fait donc l'hypothèse que la PCH serait systématiquement préférée à l'APA, du fait notamment du plus grand nombre d'heures d'aide humaine potentiellement attribuables dans la limite des plafonds de la PCH, par rapport aux plafonds de l'APA.

GIR	Hypothèse 1 : seuls les GIR 1 et 2 sont concernés	Hypothèse 2 : tous les GIR sont concernés, dans des proportions différentes[1]
1	100%	100%
2	80%	100%
3	0%	80%
4	0%	40%

Les effectifs actuels estimés[2] de bénéficiaires de l'APA à domicile[3], par GIR et par tranche d'âge, sont les suivants

	GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4	TOTAL APA à domicile
60 à 64 ans	140	1 700	2 400	9 300	13 600
65 à 69	410	4 500	5 400	19 600	30 100
70 à 74	1 100	8 700	10 000	33 800	53 600

***Sources** : DREES, remontées individuelles APA/ASH 2011 et enquête annuelle « aide sociale »*

En appliquant pour chaque GIR les pourcentages ci-dessus de bénéficiaires susceptibles de basculer à la PCH, selon l'une ou l'autre des hypothèses, on obtient les effectifs suivants, selon que l'on repousse l'âge de la bascule entre APA et PCH à 65, 70 ou 75 ans :

	Hypothèse 1	Hypothèse 2
De 60 à 65 ans	1 500	7 500
De 60 à 70 ans	5 600	24 700
De 60 à 75 ans	13 600	56 000

***Sources** : DREES, remontées individuelles APA/ASH 2011 et enquête annuelle « aide sociale »*

Enfin, en appliquant à ces bénéficiaires potentiels le coût moyen de la PCH par bénéficiaire payé constaté au dernier trimestre 2015 (dernier point connu), qui est de 750 euros par mois soit 9 000 euros par an, on obtient les surcoûts annuels suivants (en millions d'euros) :

	Hypothèse 1	Hypothèse 2
De 60 à 65 ans	13,5	67,5
De 60 à 70 ans	50,4	222,3
De 60 à 75 ans	122,4	504,0

***Sources** : DREES, remontées individuelles APA/ASH 2011, enquête annuelle « aide sociale » et enquête trimestrielle sur la PCH*

Ce surcoût est brut et ne concerne que les dépenses de PCH. Pour une estimation du surcoût net, il faudrait retrancher à ces sommes estimées les économies d'APA réalisées du fait de la bascule de certains bénéficiaires de l'une vers l'autre.

[1] Les proportions de l'hypothèse 2 sont issues de travaux menés en 2008 par la CNSA (mais non publiés à notre connaissance), et fondés sur l'analyse qualitative des dossiers MDPH de demande d'APA, permettant d'estimer, localement et sur un petit échantillon, combien d'entre eux auraient potentiellement pu être éligibles à la PCH (avec une marge d'incertitude due au fait que certains éléments pris en compte dans la demande de PCH ne figurent pas dans les dossiers de demande d'APA).

[2] Ils ont été obtenus en multipliant les effectifs par âge au 31/12/2011 par l'augmentation du nombre total de bénéficiaires de l'APA à domicile entre le 31/12/2011 et le 31/12/2015. Cela revient à faire l'hypothèse que toutes les classes d'âge ont crû au même rythme (+7% entre les deux dates) ou, entre d'autres termes, que la répartition par âge et GIR des bénéficiaires de l'APA à domicile est restée stable entre 2011 et 2015.

[3] On se restreint ici au champ du domicile car les règles pour l'APA en établissement et la « PCH établissement » sont différentes. En particulier, l'hypothèse d'une bascule des bénéficiaires de l'APA en établissement à la PCH, alors que l'APA en établissement subventionne le tarif « dépendance » de l'établissement, paraît plus difficile à faire.

2. Aides à la parentalité

Les estimations présentées dans cette partie ont été réalisées à partir de l'enquête Drees ACTP/PCH de 2009 pour ce qui concerne la caractérisation des bénéficiaires de la PCH. Les effectifs de bénéficiaires ont été actualisés grâce aux données des enquêtes annuelles « aide sociale » au 31 décembre 2008 et au 31 décembre 2014[4].

La caractérisation des personnes présentant une déficience psychologique et ne bénéficiant pas de la PCH a été réalisée avec l'enquête HSM de 2008.

2.1. Bénéficiaires actuels de la PCH

Répartition des bénéficiaires de la PCH selon l'âge de leur plus jeune enfant

Âge de l'enfant le plus jeune	Nombre de bénéficiaires	%
moins de 3 ans	6 873	4
4-7 ans	6 914	4
8-15 ans	14 606	9
pas d'enfants de moins de 16 ans	134 580	83
Ensemble	162 973	100

***Lecture** : 83 % des bénéficiaires de la PCH "domicile" âgés de 20 à 59 ans résidant en France métropolitaine n'ont pas d'enfants de moins de 16 ans*
***Champ** : bénéficiaires ayant un droit ouvert pour la PCH au 31 décembre 2014, vivant en domicile ordinaire en France métropolitaine, et étant âgés de 20 à 59 ans.*
***Sources** : DREES, enquête auprès des bénéficiaires de l'ACTP et de la PCH 2009-2010 et enquêtes Aide sociale 2008 et 2014.*

Les scénarios envisagés :

0-3 ans : 5H par jour pour les handicapés moteurs et sensoriels (besoins : "faire à la place de", quand le geste est impossible (bain, alimentation, habillement, sortie) et "impliquer le parent"); et 2H par jour pour les handicapés psychiques et mentaux (besoins : soutien à la fonction parentale, prévenir la mise en danger (consignes claires) et accompagnement vers les dispositifs de droit commun (PMI, CAF)).

3-7 ans : 2H par jour tous handicaps confondus (besoins : cuisine, bain, accompagnement de l'enfant vers l'autonomie pour les handicaps moteurs et sensoriels et soutien fonction parentale, lien avec l'école pour le handicap mental/psychique).

7-15 ans : 3H par semaine tous handicaps confondus (besoins : activités périscolaires, lien éventuels avec l'école).

Calcul : 7 jours sur 7. Quand existence d'un conjoint, on neutralise les week-ends et les vacances scolaires. 365 jours ou 216.

Profil du professionnel : AVS-AMP pour le handicap moteur et sensoriel // TISF pour le handicap mental et psychique

Quel tarif? => tarif PCH prestataire AVS-AMP 17,77€ pour 70% des heures handicaps moteurs/sensoriels et 30% des heures des autres handicaps. + "nouveau" tarif forfaitaire à 30€ (TISF et éducateurs) pour 30% des heures des handicaps moteurs/sensoriels et 70% des heures des autres handicaps.

La grossesse n'est pas prise en compte car la réglementation le permet déjà, car il s'agit bien des soins à la mère.

Dans les estimations ci-dessous, seul l'âge du plus jeune enfant du ménage est pris en compte. Si le bénéficiaires de la PCH vit avec deux enfants de moins de 3 ans, le nombre d'heures attribuées est le même que si le bénéficiaire ne vivait qu'avec un seul enfant de moins de 3 ans. Si le bénéficiaire vit avec un enfant

[4] Les résultats de l'enquête Aide sociale portant sur la situation au 31 décembre 2015 n'ont pas encore été publiés à ce jour.

de 2 ans et un autre de 7 ans, le nombre d'heures attribué est le même que s'il ne vivait qu'avec un enfant de moins de 3 ans.

Nombre de bénéficiaires potentiels, selon l'âge du plus jeune enfant, la présence d'un conjoint dans le ménage et le type de handicap

Présence d'un conjoint dans le ménage	Handicaps	Age de l'enfant le plus jeune (dans le ménage)	Nombre de bénéficiaires	Nombre d'heures par jour	Nombre d'heures à 17,77€	Nombre d'heures à 30€	Nombre de jours par an	Cout annuel (en millions d'euros)
non	moteurs et sensoriels	moins de 3 ans	400	5	3,5	1,5	365	13,7
oui	moteurs et sensoriels	moins de 3 ans	5 700	5	3,5	1,5	216	132,8
non	psychiques et mentaux	moins de 3 ans	100	2	0,6	1,4	365	1,3
oui	psychiques et mentaux	moins de 3 ans	700	2	0,6	1,4	216	8,2
non	moteurs et sensoriels	4-7 ans	500	2	1,4	0,6	365	8,6
oui	moteurs et sensoriels	4-7 ans	5 800	2	1,4	0,6	216	54,2
non	psychiques et mentaux	4-7 ans	100	2	0,6	1,4	365	1,9
oui	psychiques et mentaux	4-7 ans	400	2	0,6	1,4	216	4,8
non	moteurs et sensoriels	8-15 ans	2 200	0,4	0,3	0,1	365	7,4
oui	moteurs et sensoriels	8-15 ans	11 100	0,4	0,3	0,1	216	22,0
non	psychiques et mentaux	8-15 ans	200	0,4	0,1	0,3	365	0,7
oui	psychiques et mentaux	8-15 ans	1 100	0,4	0,1	0,3	216	2,8
TOTAL			**28 400**					**258,3**

***Champ** : bénéficiaires ayant un droit ouvert pour la PCH au 31 décembre 2014, vivant en domicile ordinaire en France métropolitaine, et étant âgés de 20 à 59 ans.*
***Sources** : DREES, enquête auprès des bénéficiaires de l'ACTP et de la PCH 2009-2010 et enquêtes Aide sociale 2008 et 2014.*

28 400 bénéficiaires de la PCH « à domicile » en France métropolitaine seraient concernés par l'aide à la parentalité. Le nombre d'heures accordé par jour varie de 0,4h à 5h en fonction de l'âge du plus jeune enfant et du type de handicap du bénéficiaire. Le coût annuel estimé, en suivant les hypothèses de l'encadré ci-dessus, serait d'environ 260 millions d'euros.

2.2. Personnes ayant une déficience psychique et ne bénéficiant pas actuellement de la PCH

Les estimations présentées ci-dessus ne concernent que les personnes qui bénéficient déjà de la PCH « domicile ».

L'aide à la parentalité pourrait également concerner des personnes souffrant d'une déficience psychique, qui ne bénéficient pas de la PCH actuellement.

L'estimation du nombre de personnes supplémentaires qui pourraient être concernées par l'aide à la parentalité a été réalisée à partir de l'enquête HSM de 2008. Le champ a été restreint à celui de l'enquête ACTP/PCH pour rester cohérent avec les résultats précédents (personnes vivant en logement ordinaire, en France métropolitaine, âgées de 20 à 59 ans).

Deux estimations sont proposées :

1) ESTIMATION HAUTE : personnes présentant une déficience psychologique sans autre handicap associé[5] et ne bénéficiant pas de la PCH[6] : 1 320 000 personnes

Présence d'un conjoint dans le ménage	Age de l'enfant le plus jeune (dans le ménage)	Nombre de bénéficiaires	Nombre d'heures par jour	Nombre d'heures à 17,77€	Nombre d'heures à 30€	Nombre de jours par an	Cout Annuel (millions d'euros)
non	moins de 3 ans	20 000	2	0,6	1,4	365	480
oui	moins de 3 ans	240 000	2	0,6	1,4	216	2 740
non	4-7 ans	10 000	2	0,6	1,4	365	210
oui	4-7 ans	140 000	2	0,6	1,4	216	1 610
non	8-15 ans	50 000	0,4	0,1	0,3	365	190
oui	8-15 ans	120 000	0,4	0,1	0,3	216	290
TOTAL		**580 000**					**5 520**
	Pas d'enfants de moins de 16 ans	740 000					
Ensemble		1 320 000					

***Source** : Insee - enquête handicap-santé, volet ménages 2008*

2) ESTIMATION BASSE : personnes présentant une déficience psychologique, qui perturbe leur vie quotidienne « très souvent », sans autre handicap associé et ne bénéficiant pas de la PCH : 65 000 personnes

Présence d'un conjoint dans le ménage	Age de l'enfant le plus jeune (dans le ménage)	Nombre de bénéficiaires	Nombre d'heures par jour	Nombre d'heures à 17,77€	Nombre d'heures à 30€	Nombre de jours par an	Cout Annuel (millions d'euros)
non	moins de 3 ans	0	2	0,6	1,4	365	0
oui	moins de 3 ans	2 000	2	0,6	1,4	216	20
non	4-7 ans	2 000	2	0,6	1,4	365	40
oui	4-7 ans	9 000	2	0,6	1,4	216	100
non	8-15 ans	0	0,4	0,1	0,3	365	0
oui	8-15 ans	7 000	0,4	0,1	0,3	216	20
TOTAL		**19 000**					**170**
	Pas d'enfants de moins de 16 ans	46 000					
Ensemble		65 000					

***Source** : Insee - enquête handicap-santé, volet ménages 2008*

En ne prenant en compte que des personnes qui souffrent d'une déficience psychologique « grave », 19 000 personnes seraient concernées par l'aide à la parentalité, représentant un cout annuel de 170 millions d'euros.

Le Sous-directeur de l'Observation de la solidarité

Patrick Aubert

[5] Pour éviter de compter des personnes qui bénéficieraient déjà de la PCH pour un autre handicap (estimations précédentes)

[6] Aucun cas dans la base HSM 2008

PIECE JOINTE N°3°: CONTRIBUTIONS DES ASSOCIATIONS

AFM TELETHON

Mutualisation de la PCH

Proposition de l'AFM-Téléthon

Il existe différentes situations dans lesquelles la mutualisation de la PCH peut avoir un intérêt mais que cette note fait le choix de se centrer uniquement sur les personnes en situation de grande dépendance ayant besoin d'assistance respiratoire. Ce choix est justifié par le fait que nous sommes totalement légitimes sur ce sujet mais aussi parce que les situations concernées sont les plus lourdes en terme de PCH.

La question de la mutualisation de la PCH des personnes en situation de handicap vivant en habitat partagé concerne, principalement, des personnes qui ont un besoin important d'aides humaines, non seulement, pour la réalisation des actes essentielles de l'existence mais aussi et peut-être surtout, les personnes dont le degré de dépendance requièrent de nombreuses heures de surveillance.

Ceci posé, il apparait nécessaire de préciser que la situation fragile de ces personnes résulte, soit de l'évolution extrême de leur maladie, soit d'un accident causant un traumatisme majeur qui les a amenés à une situation de grande dépendance générée par une déficience touchant tous les membres cumulées avec un état d'insuffisance respiratoire chronique imposant de pratiquer un geste chirurgical simple mais créant de nouvelles contraintes de vie : la trachéotomie.

En France, la médecine offre le choix aux malades de faire procéder à la trachéotomie ou pas. C'est la décision du malade. La trachéotomie s'accompagne, souvent, de la nécessité d'adjoindre un respirateur 24h/24. La présence de la canule trachéale provoque un excès de sécrétions qu'il convient d'aspirer pour éviter la formation de bouchons qui obtureraient la-dite canule et empêcheraient, par là-même, l'arrivée de l'air aux poumons. Chez les malades neuromusculaires ayant une atteinte musculaire des membres supérieurs ou les tétraplégiques, les personnes concernées sont dans l'impossibilité de pratiquer elles-mêmes les aspirations endotrachéales nécessaires. Cette situation nécessite une surveillance continue et créatrice d'un besoin d'aides humaines 24h/24.

Fort heureusement, la population dans cette situation est peu nombreuse. A notre sens, la mission de l'IGAS ne peut pas faire l'économie de la recherche d'éléments objectifs sur cette population très particulière. Il serait très intéressant d'en préciser le nombre et d'observer son évolution pour une bonne évaluation des coûts et des enjeux de Santé Publique. Notons que parmi les pays dits développés tous n'offrent pas ce choix de la trachéotomie à leurs malades, les pays, anglo-saxons notamment.

Nous considérons que dès lors qu'une société propose ce choix à certains de ces membres, il lui appartient d'assumer les conséquences de ce choix en garantissant des conditions de vie dans le respect de leur dignité.

Pour prendre position sur cette idée de mutualisation de la PCH dans le cadre de l'habitat inclusif, partagé ou intermédiaire, il convient de définir ce qu'est « HABITER ». Jean-Christophe Bailly dit *« La maison n'est pas seulement le repli, même si elle peut et doit aussi le* rester*, la maison est l'unité d'un possible déploiement pour celui qui l'habite, l'unité d'un possible devenir citoyen et le lieu à partir duquel un nouveau champ de possibles s'ouvre »*.

L'habitat inclusif, partagé ou intermédiaire doit pleinement s'inscrire dans cette conception de l'HABITER.

Lors du colloque de l'APF du 17 mai 2016, Denis Piveteau a précisé « Dans l'habitat inclusif, ce n'est pas le mode de financement, ce n'est pas le statut des habitants, qui est important, c'est l'ambition sociale sous-jacente, c'est l'ambition du mode particulier choisi pour faire société. L'important c'est le mini projet de société dont l'habitat inclusif est le porteur, est le témoin ».

Il a ajouté « C'est un projet de vie librement partagé à plusieurs, c'est-à-dire un projet dans lequel les temps et les espaces de vie collective existent, sont proposés, font partie du projet, mais dans lequel ces temps et ces espaces ne sont pas imposés et restent toujours respectueux de la possibilité du « chez soi ». Il y a une proposition plus ou moins dense de vie partagée avec toutes les modalités, toutes les gradations possibles et, en ce sens, ce n'est pas la vie ordinaire, dans un logement ordinaire, dans un immeuble ordinaire. Chacun doit pouvoir décider des moments de la journée qu'il souhaitera consacrer aux espaces partagés. C'est le projet de vie autonome sans vivre seul ».

« Une société inclusive c'est une société dans laquelle les personnes handicapés se sentent non seulement soutenues mais attendues. Car une société inclusive c'est une société de liberté et de responsabilité. C'est une société où la solidarité n'est pas simplement une règle, une loi, mais véritablement une participation commune ».

L'habitat inclusif n'est pas qu'un mode d'habitat, d'hébergement. Il ne suffit pas, non plus, qu'il se situe dans la ville, dans la cité pour être, véritablement, inclusif. L'accompagnement des personnes en situation de dépendance est un élément clé de la réussite de l'habitat inclusif.

La PCH « aide humaine » est, pour la personne en situation de handicap, en situation de dépendance, le moyen qui permet de réaliser ce projet de vie inclusive. Il s'agit d'une prestation individuelle évaluée en fonction des besoins de chacun, ce qui est contradictoire avec l'idée de mutualisation.

Par ailleurs, Jean-Luc CHARLOT **(**Sociologue) dans « Le pari de l'habitat » identifie des difficultés, des résistances.
« L'aspiration des personnes à rester ou à vivre dans leur chez soi est largement tributaire de l'offre de services proposée sur un territoire mais aussi et surtout de leur qualité. L'existence de services susceptibles de s'adapter à la variation des besoins des personnes et de se coordonner est une condition nécessaire pour que les personnes en situation de handicap puissent habiter chez elles et non seulement être maintenues à domicile. Cela nécessite que des personnes en situation de handicap aient la capacité d'agir selon leurs aspirations quelques soient leurs difficultés ce qui nécessite qu'elles soient soutenues par des services en capacité d'écouter, d'entendre, de répondre à leurs demandes et surtout de s'adapter à la diversité de leur situation ».

Il convient, également, de rappeler que l'habitat inclusif n'est pas de récréer les conditions de vie en collectivité, en institution. Les personnes ayant fait le choix de l'habitat inclusif ne doivent pas être contraintes de se lever ou de se coucher dans un ordre préétabli, à heures fixes ou en fonction de la disponibilité d'aides humaines mutualisées.

La conception même de l'habitat inclusif doit, aussi, être porteuse d'une vision dynamique, l'habitat inclusif étant, alors, une étape dans un parcours de vie vers la plus grande autonomie possible pour les personnes dont c'est le projet. Il est impératif de leur garantir la possibilité de revenir vers un mode plus encadré en établissement ou à l'inverse vers un mode de vie offrant encore plus d'autonomie à domicile. Ainsi l'habitat inclusif n'a pas vocation à être définitif mais il doit proposer des alternatives.

Dès lors, si la mutualisation de la PCH peut être une source d'économie pour ses financeurs, la possibilité d'y recourir doit être assortie de gardes fous solides pour éviter que l'habitat inclusif ne devienne qu'une institution en modèle réduit. Il serait, en effet, très aisé d'aboutir à des situations de confinement.

Toute la question posée par l'idée de mutualisation de la PCH est de savoir si la volonté est d'offrir une qualité de vie digne à des personnes en situation de grande dépendance ou si le seul objectif est de réduire, à tout prix, le coût de leur accompagnement. Nous savons par expérience que ce risque est bien réel. Pour éviter ce risque, il nous apparait nécessaire de fixer par voie réglementaire, pour garantir l'équité entre les départements, un nombre d'heures maximal de mutualisation des moyens d'accompagnement des personnes vivant en habitat inclusif. Les horaires pourraient être de 22h à 8h le lendemain, soit 10h/24h.

Pour éviter cela, il convient que l'habitat inclusif corresponde aux projets de vie des personnes. Il est, également, nécessaire que les PPC soient établis, comme l'a prévu la loi du 11 février 2005, d'un commun accord entre le bénéficiaire de la PCH et la MDPH.

L'AFM-Téléthon a une longue expérience en la matière puisque c'est en 1997 qu'a été créé Gâte Argent l'habitat partagé avec permanence de sécurité. Cette expérience intégrait, déjà, la mutualisation des moyens d'accompagnement dont il est question aujourd'hui.

Gâte Argent, situé en centre-ville à Angers au sein d'une résidence ordinaire géré par un bailleur social, regroupe 10 appartements adaptés et domotisés. 12 personnes en situation de dépendance voire de grande dépendance y habitent. Une structure légère dédiée ayant le statut de SAMSAH assure une permanence de sécurité constituée de personnels infirmiers est à leur disposition 24h/24. Les personnes sont locataires de leur logement et reçoivent l'allocation logement. Leur unique source de revenus est l'AAH. Enfin, elles sont bénéficiaires de la PCH. Elles choisissent, elles-mêmes, le mode d'intervention de leurs aidants qui pour la plupart sont des professionnels, principalement en emploi-direct.

Le nombre d'heures allouées par la MDPH49 varie de 3.7h/jour à 12.8h/jour, soit de 1 à 4. Considérant que la population concernée est homogène, en situation de grande dépendance, cet écart est important.

Seule une situation reçoit plus de 10h de PCH. A l'exception de cette situation, les autres personnes sont contraintes de rester chez plus de 14h/jour.

La faiblesse de ces nombres d'heures d'aide humaine réduit fortement la possibilité d'accéder à une vie sociale et à l'exercice de la citoyenneté des personnes.

On observe bien, dans le cas de Gâte Argent, les temps plafonds d'aide humaine définis par l'annexe 2-5 Code ASF servent de base au calcul du nombre d'heures attribuées. On peut estimer que le cumul des temps maximal évalué à 6h05, auquel se réfèrent les MDPH, est très théorique. Pour les personnes en situation de grande dépendance vivant en habitat inclusif et donc, ayant accepté d'être accompagnées pour une partie de la journée par des intervenants mutualisés, il serait légitime qu'ils bénéficient du paragraphe de la même annexe ainsi rédigé *« Dans des situations exceptionnelles, la CDAPH ou le Président du Conseil Général statuant en urgence dans les conditions fixées par l'article 235-36 du code ASF, peut porter le temps d'aide attribué au titre des actes essentiels ou de la surveillance, au-delà des temps plafonds. »*

De nombreuses formules d'habitat partagé existent, de la colocation, c'est-à-dire l'occupation d'un même appartement par plusieurs personnes en situation de handicap, au regroupement dans un immeuble de plusieurs personnes en situation de handicap chacune disposant de son appartement. La mutualisation des heures de PCH, en particulier la nuit, peut, en effet, représenter une source d'économies. Néanmoins, il convient d'en définir les modalités à priori et en accord avec chacun des locataires. Mais l'équilibre ainsi établi est fragile car il suffit que l'un des locataires s'en aille temporairement ou définitivement pour qu'il soit rompu.

Une des problématiques de la mutualisation de la PCH est celle de la coordination des intervenants. En tout état de cause, les moyens nécessaires doivent être créés ex nihilo et venir s'ajouter.

Si nous concevons bien que les moyens d'accompagnement des personnes soient mutualisés, notamment la nuit, nous préférons à la mutualisation de la PCH, la présence d'un service type SAMSAH ou SAVS pour assurer des prestations communes à tous les locataires et garantir la continuité de leur sécurité. Dans tous les cas, le respect du projet de vie des personnes devra être la règle. La question de savoir si l'habitat inclusif est un établissement médico-social ou ne l'est pas, s'il doit l'être ou s »il ne doit pas l'être, est secondaire, superfétatoire, ce qui importe avant tout c'est que les personnes qui ont fait ce choix puissent y vivre en toute sécurité, y réaliser leur projet de vie.

En conclusion, pour les personnes handicapées en situation de grande dépendance vivant en habitat inclusif, il convient de :

1) **S'engager à respecter leur dignité, à respecter les projets de vie des personnes en s'assurant de leur adhésion formelle à l'organisation de leur accompagnement individuel et collectif.**
2) **Garantir à tout moment, aux personnes ayant fait le choix de l'habitat inclusif des solutions alternatives, soit en établissement, soit à domicile.**
3) **Fixer par voie réglementaire le nombre maximal d'heures où leur accompagnement sera assuré par un service propre à l'habitat inclusif concerné,**

4) **Préciser par voie réglementaire que la mutualisation des heures doit être considérée comme une situation exceptionnelle permettant d'aller au-delà des temps plafonds que ce soit pour le forfait vie sociale (qui fait partie des actes essentiels) ou pour la surveillance.**

***

Aide à la parentalité

Propositions de l'AFM-Téléthon

Les besoins liés à la parentalité des personnes en situation de handicap demeurent aujourd'hui en dehors du champ de prise en charge de la Prestation de Compensation du Handicap, et sont, plus largement, insuffisamment pris en compte dans la politique familiale de droit commun.
Ces besoins doivent également faire l'objet d'une plus grande coordination des acteurs, pour une réponse adaptée : MDPH, professionnels de santé, CAF, PMI…

Le dispositif d'aide à la parentalité dans le cadre de la PCH, unanimement revendiqué par de nombreuses associations après avoir fait l'objet d'un projet de décret qui n'a été que partiellement signé, s'est enlisé. La seule réponse a été une majoration symbolique du plafond de l'aide à la rémunération en faveur des personnes seules et des couples bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (entrée en vigueur le 1er juin 2012), ce qui reste très en deçà des besoins.

Les dispositifs de droit commun sont insuffisants et ne répondent pas aux besoins spécifiques d'aide et d'accompagnement des parents en situation de handicap tout au long de leur projet parental, puis au besoin d'aide humaine après la naissance (ou l'adoption) d'un enfant.

Des besoins identifiés à chaque étape du projet parental

Besoin 1 : Accès à une guidance prénatale adaptée

Réponse existante : consultation prénatale et/ou conseil génétique

La consultation prénatale n'est pas obligatoire en France mais largement recommandée par la Haute Autorité de Santé.
Pour les parents en situation de handicap, elle présente des atouts essentiels :

- libre choix de la poursuite ou non du projet parental ;
- évaluation des conséquences d'une grossesse sur le corps et l'état de santé ;
- anticipation des aménagements et aides techniques pendant et après la grossesse ;
- modification éventuelle des traitements médicaux ;
- modification des appareillages et du positionnement ;
- renforcement de la kinésithérapie respiratoire : les femmes atteintes de maladies neuromusculaires ont très souvent subi une arthrodèse et ont une capacité respiratoire restreinte.

Pour les parents souhaitant évaluer le risque de transmission d'une maladie génétique, le conseil génétique est indispensable. Or, les délais d'attente sont très longs et l'accès au DPI/DPN souvent difficile.

La proposition de l'AFM-Téléthon :
Communiquer de façon systématique au niveau des MDPH sur l'existence de la consultation prénatale aux personnes concernées par un désir d'enfant.

Besoin 2 : Suivi de grossesse pluridisciplinaire

L'intervention coordonnée de plusieurs professionnels peut être nécessaire : bilan d'ergothérapeute ou de MPR, sages-femmes, puéricultrices, en vue de modifier les aides techniques existantes et de préparer l'arrivée de l'enfant.

Réponse existante :

Une prise en charge spécialisée, par des praticiens formés et sensibilisés aux spécificités des conséquences d'une maladie neuromusculaire invalidante sur une grossesse et sur l'exercice de la parentalité, est primordiale.
Peu nombreux, ces praticiens sont inégalement répartis sur le territoire français.
Quelques exemples : Institut Montsouris de Paris, SAPPH de la Fondation Hospitalière Ste Marie de Paris, SAPPH de Strasbourg (2 sites), Centre Papillon de Bordeaux.

Le Plan Personnalisé de Compensation (PPC) peut d'ores et déjà intégrer des éléments hors PCH, c'est le cas dans certains départements.

La proposition de l'AFM-Téléthon :

Intégrer dans le PPC de façon systématique les informations et les conseils sur la prise en charge spécialisée, en lien avec les CAF, PMI et réseaux de professionnels de santé, afin que l'information soit centralisée et disponible.

Besoin 3 : Renforcement de l'aide humaine pendant la grossesse

(Non) Réponses existantes :

Le volet 1 de la PCH (aide humaine) n'intègre pas de composante « aide à l'exercice de la parentalité ». Le changement de situation induit par une grossesse n'est pas pris en compte dans l'évaluation des besoins en aide humaine.
Les parents et futurs parents en situation de handicap sont donc systématiquement renvoyés aux dispositifs de droit commun. Or, le plan d'action de la CNAF, entré en vigueur le 1er janvier 2015, et destiné aux familles vulnérables, est insuffisant et ne répond pas aux besoins spécifiques des parents handicapés.
Les CAF et PMI font du soutien à la parentalité dans le cadre des schémas départementaux de soutien aux familles et il existe un volet handicap dans ces schémas. Le problème, c'est que ce volet vise principalement les parents d'enfants handicapés et non les parents handicapés.

Les interventions familiales proposées par la CAF (intervention d'un TISF ou AVS) sont limitées à 200 heures sur 6 mois, renouvelables une fois pour une durée de 100h, sous conditions de ressources. Le coût de ces interventions s'avère trop élevé dès lors que l'un des parents est en emploi.
http://www.caf.fr/ma-caf/caf-de-l-aveyron/offre-de-service/solidarite-et-insertion/les-aides-a-domicile
La CNAF a donné instruction à ses caisses de faire preuve de « souplesse » à l'égard des familles comportant une personne en situation de handicap, ce qui n'offre pas de garantie d'équité sur le territoire.

La proposition de l'AFM-Téléthon :

- Intégrer au niveau de la PCH une aide à l'exercice de la parentalité, qui permettrait une évaluation et une prise en compte des besoins en aide humaine résultant de la grossesse.
- Réaliser, au niveau de la CNSA, un outil spécifique adjoint au GEVA, utilisé conjointement avec la participation du professionnel de santé suivant la grossesse (sage-femme ou obstétricien) et/ou de la PMI.

Besoin 4 : Accessibilité des maternités aux personnes handicapées

L'accueil en maternité doit être accessible et adapté aux parents en situation de handicap.

Besoin 5 : Prise en compte des aspects psychologiques

Le projet parental de personnes en situation de handicap, notamment lorsque le risque de transmission génétique d'une maladie est présent, a des répercussions psychologiques à toutes les étapes.

En outre, le regard de la société et de l'entourage reste souvent peu bienveillant envers ces parents « hors normes », dont on exige qu'ils soient irréprochables dans ce rôle. Ils hésitent d'ailleurs parfois à « demander davantage d'aide », de peur « d'être jugé (e) incapable d'élever un enfant ».

Un soutien psychologique peut être nécessaire, pour les parents comme pour les enfants : positionnement parents/enfants lorsque l'un des parents est très dépendant, l'enfant aidant ou non, rôle de l'auxiliaire de vie dans la famille, etc.

La proposition de l'AFM-Téléthon :

Intégrer la prise en charge de séances de soutien psychologique dans le cadre d'une PCH aide à l'exercice de la parentalité.

Besoin 6 : Prise en charge des surcoûts liés au handicap du matériel de puériculture adaptée par la PCH aides techniques :

Ce matériel est souvent coûteux et parfois importé faute de produits commercialisés en France (ex. poussette suédoise à « clipser » au fauteuil roulant). Faute d'accès au matériel, les parents en situation de handicap se sentent « mis à l'écart » des soins prodigués à leur enfant.
De plus, pendant la grossesse, des modifications ou remplacements des aides techniques de la mère peuvent s'avérer nécessaires (coussins de positionnement, modification du fauteuil, etc.).

Réponses existantes :

Certains départements interprètent déjà les textes de façon souple et financent de la puériculture (ex. Paris) dans le cadre du volet 2 de la PCH.
Des dispositifs innovants de test et de prêt de ce matériel (dont la durée d'utilisation est parfois courte) existent : « puériculthèques» (ex. SAVS de l'APF à Brest, centre Papillon à Bordeaux, centres Escavie de la CRAMIF…).

La proposition de l'AFM-Téléthon :

- Même si la PCH aides techniques est déjà mobilisable en théorie pour les besoins de parentalité, préciser dans l'annexe 2-5 de façon plus détaillée que l'exercice de la parentalité est un élément à prendre en compte pour financer les aides techniques.
- Informer sur l'existence de ces matériels, aider les familles dans les adaptations nécessaires à leur situation. Intégrer la prise en charge de séances de soutien psychologique dans le cadre d'une PCH aide à l'exercice de la parentalité.

Besoin 7 : Guidance parentale adaptée et aide humaine à l'éducation

Exemples : Comment se servir du matériel (portage du bébé, soulever du sol un enfant qui marche à quatre pattes à l'aide d'un harnais de sécurité, etc.), apprendre de nouvelles techniques de compensation du handicap dans l'exercice de son rôle de parent, comment créer un lien par le jeu avec l'enfant lorsque l'on ne peut utiliser ses bras…

Une aide humaine est indispensable aux parents n'ayant pas les capacités physiques nécessaires pour l'entretien et les soins à apporter à leur enfant.

Ici la mise en réseau et pluridisciplinarité sont essentielles : MDPH, réseaux de sages-femmes/gynécologues de ville, PMI, services d'aide à domicile, etc.

Réponses existantes :

Cette mise en réseau existe notamment à Strasbourg et les familles concernées en sont très satisfaites.

Rappel des dispositifs de droit commun (insuffisants et lacunaires) :

- Prestation d'Accueil du Jeune Enfant (PAJE), servie par la CAF sous conditions de ressources :

La PAJE comprend une allocation de libre choix du mode de garde qui est majorée de 30% pour les bénéficiaires de l'AAH sans avoir à justifier d'heures de travail. A l'inverse, les pensionnés d'invalidité doivent justifier d'un nombre minimal d'heures de travail afin d'y prétendre.

Quant au complément PrePare (Prestation partagée d'éducation de l'enfant, ex- allocation de libre choix d'activité), il ne peut pas être versé aux pensionnés d'invalidité.

- Priorité des parents en situation de handicap pour une place en crèche

La proposition de l'AFM-Téléthon :

- Intégrer dans la PCH aide à l'exercice de la parentalité une aide humaine à la parentalité, prise en charge par la PCH.
- Proposer systématiquement une guidance parentale et une aide humaine à l'entretien et à l'éducation de l'enfant.

http://www.yanous.com/espaces/femmes/femmes111104.html.

L'expérience de Marie-Antoinette, SMA, qui avait obtenu de haute lutte des heures pour son bébé, mais au titre d'une aide sociale à son mari et non de la PCH…

Positionnement AFM-Téléthon : Intégrer l'aide à la parentalité dans la PCH

Eléments qui pourraient faire partie d'une compensation du handicap dans le cadre de l'exercice de la parentalité :

- Communiquer de façon systématique au niveau des MDPH sur l'existence de la consultation prénatale aux personnes concernées par un désir d'enfant ;
- Intégrer dans le PPC de façon systématique les informations et les conseils sur la prise en charge spécialisée, en lien avec les CAF, PMI et réseaux de professionnels de santé, afin que l'information soit centralisée et disponible
- Intégrer au niveau de la PCH une aide à l'exercice de la parentalité, qui permettrait une évaluation et une prise en compte des besoins en aide humaine résultant de la grossesse.
- Réaliser, au niveau de la CNSA, un outil spécifique adjoint au GEVA, utilisé conjointement avec la participation du professionnel de santé suivant la grossesse (sage-femme ou obstétricien) et/ou de la PMI. ;
- Intégrer la prise en charge de séances de soutien psychologique dans le cadre d'une PCH aide à l'exercice de la parentalité ;
- Même si la PCH aides techniques est déjà mobilisable en théorie pour les besoins de parentalité, préciser dans l'annexe 2-5 de façon plus détaillée que l'exercice de la parentalité est un élément à prendre en compte pour financer les aides techniques.
- Informer sur l'existence de ces matériels, aider les familles dans les adaptations nécessaires à leur situation. Intégrer la prise en charge de séances de soutien psychologique dans le cadre d'une PCH aide à l'exercice de la parentalité.
- Intégrer dans la PCH aide à l'exercice de la parentalité une aide humaine à la parentalité, prise en charge par la PCH.
- Proposer systématiquement une guidance parentale et une aide humaine à l'entretien et à l'éducation de l'enfant.

Contrôle d'effectivité
de la prestation de compensation du handicap

Propositions de l'AFM-Téléthon

Le pouvoir conféré au président du conseil départemental (PCD) d'exercer un contrôle d'effectivité sur l'utilisation de la PCH est très peu encadré par les textes en vigueur. En pratique, la façon dont ce contrôle est exercé par les conseils départementaux conduit souvent à léser les bénéficiaires de la PCH, même lorsqu'ils utilisent les heures conférées par la CDAPH à bon escient.

Une périodicité non spécifiée par les textes

Les textes en vigueur ne prévoient pas de périodicité pour effectuer ce contrôle d'effectivité, qui peut donc être mis en œuvre à tout moment par le PCD, auquel il revient d'apprécier l'opportunité de ce contrôle.

La plupart des conseils départementaux procèdent au contrôle d'effectivité de l'utilisation de la PCH, pour l'élément aides humaines, de façon mensuelle.

Or, une périodicité mensuelle apparaît en totale contradiction avec la façon dont est prévu le calcul du nombre d'heures d'aides humaines attribuées par la CDAPH.

En effet, les heures d'aide humaine sont calculées différemment (par jour, par mois ou par an) en fonction des besoins (entretien personnel et déplacements, fonctions électives, participation à la vie sociale) et en fonction de l'environnement (activité professionnelle, séjour en établissement, périodes de vacances, etc.).

Le contrôle d'effectivité devrait donc tenir compte de ces modalités de calcul différentes d'un élément à l'autre. Puisque le nombre d'heures attribué mensuellement correspond à une moyenne, il est indispensable de permettre un lissage du nombre d'heures d'aide humaine sur l'année. Et donc, de ne pratiquer un contrôle d'effectivité qu'annuellement.

Proposition de l'AFM-TELETHON :

Encadrer la périodicité du contrôle d'effectivité par le président du conseil départemental. Prévoir un contrôle annuel.

Les effets pervers du versement de la PCH directement au service prestataire

En pratique, de plus en plus de conseils généraux ont adopté le versement direct de la PCH aux services prestataires.
En principe, il faudrait l'accord de la personne bénéficiaire de la PCH pour procéder à ce versement direct, ce qui est rarement le cas. Certes, une telle pratique semble arrangeante pour l'ensemble des parties, en ce qu'elle allège les charges administratives du bénéficiaire de la PCH, assure un paiement effectif au service prestataire et permet au conseil départemental un suivi des dépenses.
Néanmoins, là est précisément le problème puisque cette pratique revient à exercer un contrôle mensuel sur l'utilisation de la PCH.
Dans de nombreux départements, les choses se passent concrètement de la façon suivante :

- Lorsque la facture du service est inférieure au montant correspondant au nombre d'heures mensuelles indiquées dans la décision de la CDAPH, le conseil départemental ne règle que le montant de la facture. Et pour autant, il ne reportera pas les heures non utilisées sur un mois ultérieur.
- Lorsque le montant de la facture est supérieur au montant correspondant au nombre d'heures mensuelles indiquées dans la décision de la CDAPH, le conseil départemental plafonne son règlement à ce dernier montant. Et dans ce cas, le service prestataire adresse à son client le différentiel de facture à régler.

En pratique, cela prive donc le bénéficiaire de la PCH d'une partie des heures qui lui étaient accordées puisque cela empêche un lissage des heures utilisées sur plusieurs mois. C'est en contradiction totale avec l'idée que l'attribution mensuelle de la CDAPH est une moyenne.

Une solution serait que la personne bénéficiaire de la PCH fasse bien son décompte des heures et qu'à la fin de l'année, elle réclame au PCD le montant de la prestation correspondant à toutes les heures réellement utilisées et non payées, dans la limite bien évidemment du nombre d'heures annuelles attribuées par la CDAPH.
Néanmoins, cette solution est insatisfaisante en ce qu'elle contraint les personnes en situation de handicap à faire une avance de frais sur certains mois.

Proposition de l'AFM-TELETHON :

Il faudrait au moins que le PCD fasse lui-même le décompte des heures au fur et à mesure et paie donc, chaque mois, le montant réel de la facture.
En cas de dépassement du nombre d'heures attribuées à la fin de l'année : soit, pas de versement de la PCH le dernier mois ou versement subsidiaire, soit récupération d'indus.
De son côté, il appartient à la personne bénéficiaire de la PCH de veiller à ne pas utiliser, sur l'année, plus d'heures d'aide humaine que le nombre attribué par la CDAPH.

CONCLUSION GLOBALE :

Encadrer la périodicité du contrôle d'effectivité par le président du conseil départemental pour l'élément aide humaine.

OUVERTURE : Considérer l'hypothèse d'une modification de l'attribution des heures de PCH en fonction des actes couverts :
- Versement mensuel du montant moyen mensuel concernant l'entretien personnel et les déplacements. → Contrôle d'effectivité trimestriel, semestriel ou annuel.
- Versement ponctuel en début d'année de l'enveloppe notifiée pour les fonctions électives/activité professionnelle et pour la participation à la vie sociale (avec possibilité de pouvoir rapidement augmenter l'enveloppe si besoins nouveaux). → Contrôle d'effectivité à la fin de l'année pour vérifier si l'enveloppe a bien été utilisée et à bon escient.

Problématique des « reste à charge » après versement de la PCH

Propositions de l'AFM-Téléthon

Restes à charge et décret à paraître (décision Conseil d'Etat du 25 février 2016)

Sur les restes à charge après acquisition d'aides techniques

Les problèmes recensés par l'AFM-Téléthon :

- ✓ Si le produit est identifié dans la LPPR mais pas dans l'arrêté : pas de PCH. Or l'arrêté date de 2005 et il y a eu depuis de nouveaux produits sur le marché et dans la LPPR qui ne sont donc pas couverts par la PCH.

- ✓ Des tarifs PCH insuffisants pour les fauteuils électriques qui laissent de très importants restants à charge financés de façon très inégale et aléatoire par les fonds départementaux de compensation.

Des restes à charge trop importants pour l'acquisition de fauteuil roulants électriques :

L'Association Française contre les Myopathies a réalisé une étude portant sur le financement des fauteuils roulants électriques destinés aux personnes en situation de handicap auprès desquelles elle intervient. Il en ressort que, malgré certaines avancées de la loi de 2005, le financement de ces aides techniques est un véritable parcours d'obstacles et que le reste à charge des personnes en situation de handicap est souvent très important.

- Les financements légaux : Assurance maladie (LPPR), Prestation de compensation du handicap (PCH), et Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ne couvrent que **60%** du coût des fauteuils roulants électriques.

- Le reste, soit **40%** des financements nécessaires, relève donc de critères d'action sociale, de procédures extralégales, de financements privés (mutuelles, associations caritatives, institutions de prévoyance) et de restants à charge parfois très élevés pour les familles.

- Le restant à charge moyen pour les familles reste élevé. Ainsi, après intervention des financements légaux de l'assurance maladie et de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) (hors fond de compensation du handicap), le restant à

charge moyen est de 9 837 euros (7 977 euros pour les fauteuils roulants électriques et 13 321 euros pour ceux avec verticalisateurs) et dans 20 % des cas il est de 15 150 euros.

- Après intervention des fonds départementaux de compensation et des fonds extralégaux de l'assurance maladie le restant à charge moyen est de 5 458 euros et dans 20 % des cas il est supérieur à 9 353 euros. Les fonds départementaux de compensation ne jouent pas du tout leur rôle de suppression ou limitation des restants à charge et de plus leurs interventions sont très inéquitables sur tout le territoire. Ces fonds s'épuisent et certains n'assurent déjà plus aucun financement.

- Après intervention des financeurs publics et de tous les financeurs privés (mutuelles, institutions de prévoyance, associations hors AFM …), le restant à charge moyen est de 1 850 euros. S'il est nul dans 30 % des cas, il peut être très élevé dans de nombreux autres. Pour 20 % il est supérieur à 3 375 euros.

Les difficultés pointées par l'IGAS en 2013 risquent d'être accentuées avec le système de tiers payant :

Le rapport de l'IGAS « Evaluation de la prise en charge des aides techniques pour les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées » (avril 2013) a pointé des difficultés dans le pilotage et le financement des aides techniques en France, et notamment sur les aides techniques coûteuses, dont les fauteuils roulants électriques.
Ainsi, il énonce clairement : « un pilotage défaillant couplé à des financements éparpillés, des délais de prise en charge longs et des informations limitées données aux usagers ».

En outre, il pointe de façon sévère :

> « *Aucune direction d'administration centrale ni aucun de leurs opérateurs ne revendique le pilotage national de ce dispositif dont l'absence de maîtrise des prix et la complexité administrative de mise en œuvre sont des problèmes avant tout pour les départements, les mutuelles et les usagers*. »

Le rapport dénonce également le manque de contrôle vis-à-vis des fournisseurs d'aides techniques :

> *« L'absence d'obligation par les fournisseurs de faire tester les produits par les usagers, le manque d'information mise à disposition des bénéficiaires et l'inexistence des contrôles de la qualité des usages après acquisition ne permettent pas non plus de s'assurer que les aides techniques financées répondent au besoin identifié et sont correctement utilisées. »*

Par ailleurs, un projet de décret **relatif aux modalités d'attribution et de versement des éléments de la prestation de compensation mentionnées aux 2°, 3°et 4° de l'article L.245-3 du CASF** (en application de l'article 93 de la loi de modernisation de notre système de santé) prévoit que sur conventionnement avec les départements, le financement soit directement versé au fournisseur. Ce projet de décret pourrait être une opportunité pour réaliser un cahier des charges sur la qualité des services des fournisseurs à respecter dans le cadre d'un conventionnement avec la MDPH.

Positionnement AFM-Téléthon :

- Réactualiser la liste des aides techniques auxquelles est affecté un tarif PCH (figurant à ce jour uniquement dans l'arrêté du 28 décembre 2005).
- Introduire une régulation du marché des aides techniques et tout particulièrement des fauteuils roulants de haute technologie afin d'éviter une trop grande dérive et variabilité des prix.

Sur les restes à charge après aménagement de logement

L'enveloppe de 10.000 € sur une période de 5 ans apparaît insuffisante pour couvrir de nombreux projets.

Proposition AFM-Téléthon :

Augmenter le plafond de la PCH aménagement de logement (qui au demeurant n'a pas bougé depuis 2005, malgré une inflation de 15 %).

Sur les restes à charge liés à l'emploi direct d'aides humaines

Le mécanisme de financement de l'emploi direct, qui repose sur un taux unique forfaitaire, ne permet pas à la personne handicapée ou à la famille employeuse, de faire correctement face à toutes ses obligations d'employeur.

En effet, une personne bénéficiant de la PCH aide humaine, qui choisit la modalité de l'emploi direct, devra prendre à sa charge le coût des obligations liées à son statut, qui sont les suivantes :

- L'affiliation du salarié à un **service de santé au travail**, conformément à l'article 22 de la Convention Collective des Salariés du Particulier Employeur pour un salarié à temps complet.
  Cette affiliation revient en moyenne selon le CISME (Centre Interservices de santé et de Médecine du travail en Entreprise) à 96€.
- Le remboursement mensuel de 50% de ses **frais de transports en commun** pour se rendre sur son lieu de travail.
- Le versement des **indemnités de précarité** pour les CDD de remplacement (salarié en CDI en vacances, en formation, etc.).
- Le **paiement du 1er mai** si celui-ci est travaillé (rémunération majorée de 100%).
- La contribution financière de 0,30% de charges patronales au titre de la journée de solidarité.

- Les **indemnités de licenciement** pour tout salarié ayant, à la date d'envoi du courrier de licenciement, plus d'un an d'ancienneté de services ininterrompus au domicile du particulier employeur, soit :
    - Si le salarié a une ancienneté inférieure ou égale à 10 ans, il faudra lui verser 1/5ème de salaire mensuel moyen par année d'ancienneté (soit pour 10 ans d'ancienneté d'un salarié à temps plein payé au salaire minimum conventionnel de niveau C, une indemnité de 3 392€ brut à la charge de la personne).
    - Si le salarié a une ancienneté supérieure à 10 ans, il faudra lui verser, pour les années au-delà de 10 ans, 1/3 de salaire mensuel moyen par année d'ancienneté (Soit pour 15 ans d'ancienneté d'un salarié à temps plein payé au salaire minimum conventionnel de niveau C, une indemnité de 6 386€ brut à la charge de la personne).
- La majoration des **heures supplémentaires**, obligatoirement rémunérées ou récupérées, de 25% pour les 8 premières heures au-delà de 40 heures et de 50% pour les heures supplémentaires au-delà des 8 premières heures, dans la limite de 50 heures par semaine.
- Le supplément de rémunération pour la **conduite automobile**, fixé d'un commun accord entre l'employeur et le salarié, conformément à l'article 20 e) de la Convention collective des salariés du particulier employeur.
- Le versement d'une « prime panier » pour indemniser le salarié de ses **repas**.

Proposition de l'AFM-Téléthon :

- Intégrer dans le financement de l'emploi direct l'ensemble des obligations employeurs
- Un fonds spécifique ou une enveloppe PCH spécifique pourrait être mis en place à cet effet.

Sur les suites attendues de l'arrêt du conseil d'Etat du 25 février 2016 et la mission des fonds de compensation

L'article L.146-5 du CASF prévoit que le fonds de compensation doit intervenir, après versement de la PCH, pour couvrir les restants à charge du bénéficiaire de cette prestation ; ou du moins une grande partie, puisqu'il ne devrait subsister au final qu'un reste à charge inférieur ou égal à 10 % des ressources de l'intéressé (« *dans la limite des tarifs et montants* [de la PCH] ») .
Faute d'arrêté d'application, cette mesure n'a jamais été mise en œuvre et à ce jour, les fonds de compensation couvrent les restants à charge de manière très aléatoire et inégale sur le territoire.

Si l'on pouvait a priori se réjouir de la position du conseil d'Etat qui enjoint au gouvernement de prendre cet arrêté d'application, l'AFM-TELETHON s'inquiète de la possibilité réelle de la mise en œuvre de cette mesure, au vu des interrogations suivantes :
- Que signifie « *dans la limite des tarifs et montants* [de la PCH] » ?

- Quelles ressources prendre en considération alors que la PCH est versée mensuellement sur une période qui recouvre plusieurs années ?

Proposition de l'AFM-Téléthon :

- Ne pas envisager le fonds de compensation comme un recours incontournable pour compenser les reste à charge.
- Il vaudrait mieux dégager des solutions en amont (augmentation des tarifs et plafonds sécurité sociale, PCH …), afin qu'il n'y ait quasiment plus de restants à charge après attribution de la PCH et limiter ainsi l'intervention du fonds de compensation à des situations subsidiaires, plus rares.
- Cela permettrait également de simplifier la procédure à suivre pour couvrir les dépenses (moins d'acteurs auxquels il faut avoir recours), et de réduire les délais pour faire aboutir son projet.

APF

Contribution APF au sujet des Fonds Départementaux de Compensation

Juillet 2016

Les fonds départementaux de compensation sont des dispositifs obligatoires institués par la loi du 11 février 2005 et qui, depuis leur mise en œuvre, sont régulièrement soumis à des incertitudes concernant leur financement **car la participation des contributeurs est facultative**.

En 2011 face à la dégradation financière de nombreux fonds, l'Etat, qui avait arrêté de les abonder depuis 2008 a, suite à la mobilisation des associations représentatives des personnes en situation de handicap, de nouveau mobilisé une enveloppe de crédits de 11 millions d'euros pour la période de 2011 à 2013. A cette date, les associations ont dû à nouveau se mobiliser pour obtenir un retour de l'Etat et depuis la loi ASV (Adaptation de la société au vieillissement) ce sont 4 millions d'Euros de la CASA qui viennent abonder les 100 fonds départementaux au titre de la cote part de l'Etat.

Ces incertitudes financières rendent non seulement les fonds très précaires et fragilisés mais leur fonctionnement mais ils insécurisent grandement les personnes qui font appel aux fonds pour financer les restes à charges qu'ils ont dans le cadre de leurs droits à compensation.

Il y a plusieurs types de restes à charges, chacun généré par soit les modalités des prestations (tarifs et plafonds) soit par des contrôles d'effectivité inadaptés.

Tous les restes à charge doivent être étudiés et résolus. L'enquête de la DREES qui va commencer va pouvoir y contribuer mais nous savons déjà quelles sont les modalités et les tarifs qui les occasionnent. La PCH en emploi direct et ses tarifs sont insuffisants à couvrir tous les coûts afférents à cette modalité et occasionnent de lourds restes à charge. De même que le tarif de la PCH en mode prestataires que les départements tarifie correspond très rarement (et de plus en plus rarement) à couvrir les coûts des services et ce sont les usagers qui doivent financer les restes à charges. De la même manière pour les bénéficiaires de prestations autres que la PCH (MTP, ACTP, AEEH et compléments etc.) il existe des restes à charges dans le cadre de leurs emplois d'aides humaines en emploi direct et en prestataires.
Concernant les aides techniques et les autres modalités de la PCH (aménagement de logement, de véhicules, des aides aux transports, les aides spécifiques et exceptionnelles etc.) ainsi que les autres prestations (ACTP, AEEH etc.), du fait des plafonds de tarification et des coûts des matériels, il y a quasiment systématiquement des restes à charge.

Association des paralysés de France
www.apf.asso.fr – www.reflexe-handicap.org

Date :
Malika Boubékeur – Conseiller national Compensation et Autonomie
malika.boubekeur@apf.asso.fr – 01 40 78 27 14

Concernant les Fonds de Compensation :

La loi du 11 février 2005 a prévu la mise en place d'un fonds de compensation sur chaque département et a, de façon assez **maladroite**, rédigé un alinéa de précision qui a plutôt occasionné de la confusion.

La mise en place des fonds s'est effectuée de manière totalement diversifiée sur le territoire et chaque Conseil départemental a pu décider, devant l'insuffisance du cadre législatif les régissant, des bénéficiaires éligibles, des besoins qui seraient financés par ces fonds et des critères et conditions de ressources nécessaires à l'éligibilité.

Pour l'APF, au vu des budgets disponibles : 11 millions d'Euros de budgets globaux par an pour les 100 fonds départementaux de compensation (dont 4 millions de l'Etat sur la Casa), devant l'incertitude et la fragilité financière des fonds (extra légaux), devant le constat des publics exclus du droit à compensation (bénéficiaires de l'ACTP, bénéficiaires de l'AEEH etc.) **nous préconisons que le décret régissant les fonds de compensation puisse se faire sur la base de la circulaire du secrétaire d'état Philippe Bas en 2006** (ci jointe) qui indiquait aux départements le socle souhaitable de fonctionnement des fonds de compensation.

Date :
Malika Boubékeur – Conseiller national Compensation et Autonomie
malika.boubekeur@apf.asso.fr – 01 40 78 27 14

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la santé et des solidarités

Paris, le 19 MAI 2006

Le ministre délégué à la Sécurité sociale,
aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées
et à la Famille

à

Mesdames et Messieurs les Préfets de Région
Mesdames et Messieurs les Préfets de département

Objet : Aide complémentaire aux personnes très lourdement handicapées, prestation de compensation et fonds départemental de compensation

I. Poursuite du versement de l'aide complémentaire aux personnes très lourdement handicapées

Le Gouvernement a créé en 2005 une aide financière complémentaire destinée aux personnes adultes très lourdement handicapées et dont les conditions d'attribution et de versement ont été prévues par la circulaire du 11 mars 2005 complétée par l'instruction du 28 juillet 2005.

a) Il vous appartient de veiller personnellement à ce que cette aide complémentaire continue à être versée aux personnes très lourdement handicapées tant que la nouvelle prestation de compensation créée par la loi du 11 février 2005 ne leur a pas été effectivement attribuée. Il va de soi que les intéressés doivent, s'ils ne l'ont déjà fait, déposer sans tarder une demande de prestation auprès de la maison départementale des personnes handicapées.

b) Des crédits vous ont été délégués à nouveau le 28 février et le 3 mars 2006 afin d'éviter toute rupture de financement (circulaire DGAS du 8 mars 2006). Comme cela vous a déjà été indiqué par la direction générale de l'action sociale, ces crédits, issus d'un fonds de concours alimenté par la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, peuvent être abondés en tant que de besoin si vous en faites la demande auprès de la direction générale de l'action sociale.

Il apparaît que compte tenu des retards intervenus en début d'année dans le versement de ces aides ou de l'augmentation des tarifs des services prestataires ou de l'évolution des salaires des personnes directement salariées intervenue depuis l'attribution de l'aide, certains bénéficiaires se trouvent confrontés à des problèmes de trésorerie. **Je vous demande par conséquent de régler au cas par cas les difficultés qui vous sont signalées en ajustant si nécessaire, avec effet rétroactif, le montant de l'aide accordée, ou en acceptant également d'accorder des avances.**

II. Plafond du temps d'aide humaine pouvant être attribué aux personnes très lourdement handicapées dans le cadre de la prestation de compensation

Les personnes très lourdement handicapées, c'est à dire nécessitant à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence due à un besoin de soins constants ou quasi constants, peuvent avoir besoin d'un temps d'aide humaine dépassant la moyenne de 12 heures prévue par la circulaire de mars 2005.

a) Le référentiel d'attribution de la prestation de compensation annexé au décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 a donc prévu que, dans des situations exceptionnelles, la commission des droits et de l'autonomie peut porter le temps attribué au titre des actes essentiels ou de la surveillance au-delà des temps plafonds. Cette possibilité de déplafonnement, comme l'ont montré déjà certaines décisions d'attribution, prises notamment dans le cadre de la procédure d'urgence prévue par l'article L. 245-2, ne paraît pas suffisamment explicite.

J'ai donc décidé de soumettre dans les prochains jours au conseil national consultatif des personnes handicapées et à plusieurs associations directement concernées, un projet de décret permettant à la commission des droits d'attribuer aux personnes très lourdement handicapées un temps d'aide humaine pouvant atteindre le plafond de 24 heures par jour.

b) Je vous signale qu'un « vade-mecum » sur la prestation de compensation réalisé par la direction générale de l'action sociale va parvenir à vos services ainsi que, par l'intermédiaire de la CNSA, aux maisons départementales des personnes handicapées. Ce document sera régulièrement complété en fonction des questions posées, des difficultés d'interprétation remarquées et des modifications réglementaires qui pourraient intervenir.

III. Mise en place du fonds départemental de compensation

Comme vous le savez, l'article L. 146-5 du code de l'action sociale et des familles impose à chaque maison départementale des personnes handicapées de mettre en place et d'assurer la gestion d'un fonds départemental de compensation. Ce fonds est chargé d'accorder des aides financières destinées à permettre aux personnes handicapées de faire face aux frais liés à leur handicap restant à leur charge, après que les intéressés auront fait valoir l'ensemble de leurs droits.

a) En tant que membre de la commission exécutive de la maison départementale et contributeur du fonds, il vous appartient de veiller à ce que celui-ci se mette en place dans les plus brefs délais et au plus tard avant le 30 juin, date à laquelle s'achèvera la période transitoire prévue par la réglementation pour le dépôt des demandes de prestation de compensation avec effet rétroactif.

Vous voudrez bien vous rapprocher du président du conseil général, président de la commission exécutive, pour lui proposer de faire adopter par cette commission une délibération définissant les modalités de gestion du fonds par la maison départementale. Il conviendra, d'autre part, que les différents contributeurs du fonds signent rapidement la convention de gestion prévue par l'article L. 146-5 du code de l'action sociale et des familles. Un modèle de convention vient d'être soumis à l'avis du conseil national consultatif des personnes handicapées après avoir été communiqué à l'Assemblée des départements de France.

Vous trouverez, en annexe, une fiche relative au fonds départemental de compensation (contributeurs, organisation, gestion par la maison départementale, publics concernés), ainsi que le modèle de convention à soumettre aux autres contributeurs (composition du comité de gestion, fonctionnement et attributions du fonds, critères et priorités d'intervention, coopération avec

d'autres partenaires). Je vous demande en particulier de veiller, en qualité de contributeur à ce fonds, à l'adoption des priorités d'intervention retenues dans ce modèle, sachant que celles-ci peuvent naturellement être complétées en fonction des choix des contributeurs et de l'observation des besoins exprimés au plan local.

b) Le Gouvernement a pris l'engagement d'attribuer aux maisons départementales les crédits qu'il accordait jusqu'ici aux fonds des sites pour la vie autonome afin d'alimenter le fonds départemental de compensation. Ces crédits vous ont été délégués, ainsi que ceux provenant du fonds de concours alimenté par la CNSA (circulaire DGAS du 8 mars 2006).

Dans l'attente de la mise en place effective de ce fonds, vous devrez anticiper son installation en accordant vous-même les aides sur les crédits précités mis à votre disposition en fonctions des priorités fixées au V de cette annexe.

Conformément à l'esprit de la loi du 11 février 2005, il vous appartient également de veiller à ce que la mise en place des nouveaux dispositifs ne se traduise pas par une réduction des aides de compensation apportées jusqu'ici aux personnes handicapées.

IV. Règlement des difficultés particulières

a) Un chargé de mission a été désigné par le directeur général de l'action sociale afin d'assurer le suivi de la période transitoire en ce qui concerne les personnes très lourdement handicapées. Il convient d'inviter les directeurs régionaux et départementaux des affaires sanitaires et sociales à prendre l'attache de **Mme le Dr Anne-Marie TAHRAT (tel 01 40 56 75 07 – messagerie : anne-marie.tahrat@sante.gouv.fr)** pour lui signaler les difficultés qui viendraient à se poser.

b) Par ailleurs, le Président du Conseil national consultatif des personnes handicapées mettra en place à ma demande, dans les prochains jours, un groupe d'observation des conditions de la transition vers la prestation de compensation.

Ce groupe, qui comprendra en particulier des représentants des associations et des personnes handicapées concernées, sera chargé d'alerter les pouvoirs publics sur les difficultés d'application de la prestation de compensation et sur les situations n'ayant pas trouvé de solution satisfaisante au plan local pendant la période transitoire. Il me fera part à la fin du mois de juin de ses observations et de ses propositions d'amélioration, y compris sur le plan réglementaire.

Il est par conséquent extrêmement important que vous ayez pu avancer parallèlement sur tous les points évoqués dans cette note en me faisant un point d'étape à la fin mai.

Le Ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes Handicapées et à la Famille

Philippe BAS

Annexe
Fiche sur le fonds départemental de compensation

I. Rôle du fonds départemental de compensation :
Le fonds départemental de compensation prévu par l'article L. 146-5 du code de l'action sociale et des familles est chargé d'accorder des aides financières destinées à permettre aux personnes handicapées de faire face aux frais liés à leur handicap restant à leur charge, après que les intéressés auront fait valoir l'ensemble de leurs droits.

II. Publics concernés :
Il peut s'agir de personnes handicapées bénéficiant d'une des prestations ou d'un des droits relevant de la compétence de la commission des droits et de l'autonomie et pour lesquelles a été élaboré un plan personnalisé de compensation du handicap. Il peut s'agir également d'autres personnes handicapées dont la demande a été instruite par la maison départementale des personnes handicapées en liaison, si nécessaire, avec l'équipe pluridisciplinaire et les personnes ou organismes apportant leur concours à cette dernière.

III. Contributeurs du fonds :
Les contributeurs potentiels énumérés par la loi sont : le département, l'Etat, les autres collectivités territoriales, les organismes d'assurance maladie, les caisses d'allocation familiale, les organismes régis par le code de la mutualité, l'AGEFIPH, le fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique et les autres personnes morales concernées. Il peut s'agir aussi des contributeurs de l'ancienne commission des financeurs du site pour la vie autonome ainsi que de toute autre collectivité, organisme ou personne morale susceptible d'accorder des aides financières aux personnes handicapées pour faire face à des frais de compensation.

Il n'est pas nécessaire, bien entendu, d'attendre que chacun des contributeurs potentiels énumérés ci-dessus adhère au fonds pour mettre en place celui-ci, à installer sans plus tarder. Vous vous attacherez tout particulièrement à formaliser dans les plus brefs délais la participation au premier cercle des contributeurs des organismes de sécurité sociale (CPAM, CAF), toute difficulté à ce sujet devant être signalée.

IV. Gestion du fonds par la maison départementale des personnes handicapées :
Pour permettre à la maison départementale des personnes handicapées d'exercer concrètement la mission de gestion du fonds qui lui est confiée par la loi prévu par la loi (art L. 146-5 du CASF), une délibération de la commission exécutive est nécessaire. Celle-ci pourra utilement préciser que la maison départementale :

a) reçoit les concours financiers versés par les contributeurs du fonds ;

b) réceptionne et soumet au comité de gestion du fonds les demandes d'aide après avoir les avoir instruites en liaison, si nécessaire, avec l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles, les professionnels ou organismes apportant leur concours à cette dernière, ainsi qu'avec les centres communaux ou intercommunaux d'action sociale ou les organismes assurant des services d'évaluation et d'accompagnement des besoins des personnes handicapées mentionnés au 3ème alinéa de l'article L. 146-3 ;

c) assure le secrétariat du fonds et notifie ses décisions aux demandeurs ;

d) assure le paiement des aides décidées par le comité de gestion du fonds ;

e) informe à chacune de ses réunions le comité de gestion de l'état d'utilisation des moyens du fonds et des suites réservées à ses décisions ;

f) rend compte, en fin d'année et après délibération de sa commission exécutive, à l'ensemble des contributeurs de l'usage des moyens du fonds au vu du bilan présenté par le comité de gestion.

Il est également envisageable que la maison départementale des personnes handicapées confie, avec l'accord des contributeurs, certaines des tâches de gestion précitées à l'un de ses contributeurs.

V. Priorités d'intervention du fonds à inscrire dans la convention signée par les contributeurs :

1ère priorité : Le fonds apporte aux bénéficiaires de la prestation de compensation l'aide financière permettant que les frais de compensation restant à leur charge ne puissent, dans la limite des tarifs et montants de cette prestation, excéder 10% de leurs ressources nettes d'impôts.

2ème priorité : Le fonds intervient également en priorité en faveur des enfants et adolescents handicapés dont les familles restent exposées à des frais de compensation liés à l'acquisition d'aides techniques ou, lorsqu'il s'agit d'enfants et d'adolescents très lourdement handicapés, à des frais d'aides humaines, ainsi qu'en faveur des personnes handicapées auxquelles des dispositifs extra légaux antérieurement financés par les contributeurs apportaient une réponse non prise en compte par la prestation de compensation.

3ème priorité : Le fonds apporte aux bénéficiaires de la prestation de compensation, autres que ceux mentionnés aux 1°) et 2°), ainsi qu'aux bénéficiaires de la prestation de compensation ou de la majoration pour tierce personne, une aide financière qui peut varier en fonction des ressources des demandeurs, de l'importance des frais auxquels ils restent exposés, du caractère spécifique et particulièrement coûteux de certaines aides, équipements ou aménagements spécifiques.

MODELE DE CONVENTION
RELATIVE AUX MODALITES D'ORGANISATION ET DE FONCTIONNEMENT
DU FONDS DEPARTEMENTAL DE COMPENSATION DU HANDICAP
DE .....

Les contributeurs du fonds départemental de compensation, ci-après désignés *,

-
-
-
-

** NB Les contributeurs potentiels énumérés par l'article L 146-5 du CASF sont le département, l'Etat, les autres collectivités territoriales, les organismes d'assurance maladie, les caisses d'allocation familiale, les organismes régis par le code de la mutualité, l'AGEFIPH, le fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique et les autres personnes morales concernées. Il peut s'agir aussi des contributeurs de l'ancienne commission des financeurs du site pour la vie autonome ainsi que de toute autre collectivité, organisme ou personne morale susceptible d'accorder des aides financières aux personnes handicapées pour faire face à des frais de compensation.*

conviennent ce qui suit :

Article 1 –Composition du comité de gestion

Le comité de gestion du fonds départemental de compensation est composé des contributeurs qui apportent un financement destiné à permettre au fonds d'accorder les aides prévues à l'article L. 146-5 du code de l'action sociale et des familles.

Les membres du comité de gestion représentant l'Etat et le département sont respectivement désignés par le préfet et par le président du conseil général. Les autres contributeurs désignent chacun un titulaire et un suppléant pour participer à ce comité.

Article 2 – Fonctionnement du comité de gestion

Le comité de gestion élit un président parmi les contributeurs. Le président convoque les membres aux réunions du comité de gestion, signe les décisions et les communique au directeur de la maison départementale des personnes handicapées.

Les décisions du comité de gestion sont prises à la majorité des membres présents. Le président a voix prépondérante en cas de partage des voix.

Le comité de gestion ne délibère valablement que si ses membres présents représentent les contributeurs ayant apporté au moins 50% du financement destiné aux aides accordées par le fonds. Si ce quorum n'est pas atteint, le comité de gestion est convoqué à nouveau avec le même ordre du jour dans un délai qui ne peut être supérieur à huit jours et délibère alors sans condition de quorum.

Les membres du comité de gestion exercent gratuitement leurs fonctions. Ils sont tenus au secret professionnel dans le cadre des règles instituées par le code pénal. Ils demeurent astreints à ces obligations lorsqu'ils cessent leurs fonctions.

Le comité de gestion peut convier tout expert ou organisme de son choix.

Article 3 – Attributions du comité de gestion

Le comité de gestion décide de l'attribution des aides sur la base des demandes qui lui sont transmises par la maison départementale des personnes handicapées qui a procédé à leur instruction.

Le comité de gestion détermine librement la destination des aides apportées en tenant compte des priorités énoncées à l'article 5.

Chaque année, le comité de gestion du fonds adresse le bilan de son action à la commission exécutive de la maison départementale des personnes handicapées.

Article 4 – Critères d'intervention

1°) Le fonds départemental de compensation du handicap est chargé d'accorder des aides financières destinées à permettre aux personnes handicapées de faire face aux frais de compensation restant à leur charge, après que les intéressés aient fait valoir l'ensemble de leurs droits.

2°) Sont recevables les demandes d'aides formulées par :

- les personnes handicapées bénéficiant d'une des prestations ou d'un des droits relevant de la compétence de la commission des droits et de l'autonomie et pour lesquelles a été élaboré un plan personnalisé de compensation du handicap ;

- d'autres personnes handicapées dont la demande d'aide auprès du fonds a fait l'objet d'une instruction par la maison départementale.

Article 5 – Priorités d'intervention

1°) Le fonds apporte aux bénéficiaires de la prestation de compensation l'aide financière permettant que les frais de compensation restant à leur charge ne puissent, dans la limite des tarifs et montants de cette prestation, excéder 10% de leurs ressources nettes d'impôts.

2°) Le fonds intervient également en priorité en faveur des enfants et adolescents handicapés dont les familles restent exposées à des frais de compensation liés à l'acquisition d'aides techniques ou, lorsqu'il s'agit d'enfants et d'adolescents très lourdement handicapés, à des frais d'aides humaines, ainsi qu'en faveur des personnes handicapées auxquelles des dispositifs extra légaux antérieurement financés par les contributeurs apportaient une réponse non prise en compte par la prestation de compensation.

3°) Le fonds apporte aux bénéficiaires de la prestation de compensation, autres que ceux mentionnés aux 1°) et 2°), ainsi qu'aux bénéficiaires de la prestation de compensation ou de la majoration pour tierce personne, une aide financière qui peut varier en fonction des ressources des demandeurs, de l'importance des frais auxquels ils restent exposés, du caractère spécifique et particulièrement coûteux de certaines aides, équipements ou aménagements spécifiques.

Article 6 - Coopération avec d'autres organismes

Le comité de gestion peut, en liaison avec la maison départementale des personnes handicapées, coordonner son action avec celle d'autres organismes, non contributeurs, mais apportant directement une aide financière aux personnes handicapées ou intervenant sur le champ de la compensation.

Cette coordination peut permettre une simplification des démarches, une évaluation partagée des demandes et des suites qui y sont réservées, une harmonisation des calendriers et un raccourcissement des délais de réponse ainsi qu'une meilleure complémentarité des aides accordées.

Des protocoles de coopération peuvent être passés entre les contributeurs du fonds, la maison départementale des personnes handicapées et ces organismes.

Le demandeur devra être préalablement informé des contacts ainsi noués à propos de sa demande entre la maison départementale, le comité de gestion ou certains de ses contributeurs et ces organismes tiers.

Contribution de l'Apf sur les contrôles d'effectivité

Mission Igas juillet 2016

La question qui est soumise à la Mission au sujet des contrôles d'effectivité de la PCH (prestation de compensation du handicap) concerne une étape dans un long processus qui va du paiement de la PCH au contrôle et qui pose également un certain nombre de questions. Le périmètre de la Mission concerne la PCH mais nous signalons à nos interlocuteurs que les contrôles des départements se font dorénavant de plus en plus souvent auprès des bénéficiaires de l'ACTP.

1 : Les paiements

Les avances

Dans la plupart des départements les paiements de la prestation de compensation et les financements obtenus dans le cadre du Fonds de Compensation se font sur présentation de factures acquittées**. En particuliers lorsqu'il s'agit d'aides techniques, d'aménagement de logement ou de véhicules. Cette exigence pénalise un grand nombre de bénéficiaires qui ne peuvent avancer les sommes (souvent très importantes) et ils renoncent ou diffèrent leurs acquisitions.**

L'APF propose que le paiement des prestations (de compensation) et des subventions du Fonds de compensation puisse se déclencher sur présentation de décisions de CDAPH et de factures (pro-format au plus proche des sommes qui seront réellement nécessaires) non encore acquittées, quitte à produire, après achat, les factures acquittées.

Les paiements par CESU préfinancés.

Les versements autoritaires de la PCH sous forme de Cesu (chèque emploi service) –pré financés. Certains conseils départementaux, afin de garder une maitrise sur leurs budgets, adoptent des attitudes illégales dans la procédure de versement de la prestation de compensation.

Ils procèdent à des versements en CESU préfinancés de manière autoritaire et sans informer les bénéficiaires de leurs droits ou développent des stratégies diverses pour imposer le CESU (versement par CESU et si la personne veut un virement sur son compte bancaire elle doit le signaler après avoir reçu la notification de versement etc..). De plus cette modalité de paiement non modulable est très difficile à adapter aux plans de compensation au titre de la PCH qui sont délivrés avec des tarifications très diverses suivant les modalités d'interventions et les besoins d'utilisation.

Association des paralysés de France
www.apf.asso.fr – www.reflexe-handicap.org
Date :
Malika Boubékeur – Conseiller national Compensation et Autonomie
malika.boubekeur@apf.asso.fr – 01 40 78 27 14

L'APF propose que les Conseils départementaux informent les personnes concernées des modalités légales de versement de la prestation de compensation (versement par virement bancaire) et qu'ils indiquent clairement ce qu'implique un versement par CESU (choix explicite de la personne, modalités d'utilisation etc...) et procèdent à cette modalité qu'une fois que l'accord explicite de la personne a été obtenu.

Les indus

De plus en plus de bénéficiaires de la PCH se voient réclamer des indus par les services payeurs des Conseils Départementaux, ces sommes peuvent quelque fois atteindre plusieurs milliers d'Euros, occasionnant de grands désarrois et d'énormes difficultés aux bénéficiaires peu habitués à se voir réclamer de telles sommes.

Parmi les sources d'indus qui sont évoquées par les usagers et les MDPH on retrouve

- Le décalage entre le tarif PCH aide humaine dans le cadre de la modalité en emploi direct et le coût réel de l'intervention supportée par la personne, par conséquent la personne utilise la somme du volet d'heures correspondant aux coûts réels. Elle restreint ses besoins et se prive d'un certain nombre d'actes**. Les contrôles à postériori se faisant sur le nombre d'heures attribuées, ils génèrent automatiquement des indus**.
- **La non déclaration de la MTP ou la MTP** attribuée après la PCH de manière rétroactive (il semble que la sécurité sociale intervienne parfois tard) ainsi que les contrôles qui se font illégalement sur la MTP et donc génèrent des réclamations d'indus qui sont rapidement assez élevés dans ce cas
- **Les modalités des Cesu de « Banque »** qui doivent déclarer des chiffres ronds (20h par exemple alors que les besoins sont évalués, décidés et octroyés à 20,38 heures par mois), l'usager ne déclare donc que 20h (chiffre rond) mais les contrôles d'effectivité se font sur le nombre d'heure décidé (20,38h) et le département demande donc un remboursement du trop-perçu. Il y a donc 38 minutes par mois qui ne peuvent être utilisés (alors qu'ils ont été évalués et décidés) et d'autre part le département demande un remboursement d'indus alors que le tarif du gré à gré est insuffisant à couvrir les frais engendré par cette modalité (cf. plus haut)
- La difficulté à trouver l'aidant avec le statut souhaité (difficulté à recruter, à trouver un prestataire notamment lorsqu'il y a des interventions la nuit ou le week-end): les personnes en situation de handicap n'indiquent pas forcément au Conseil départemental qu'elles n'ont pas trouvé d'intervenants après la prise de décisions et lorsque le Conseil départemental réalise un contrôle il peut se rendre compte qu'il n'y a pas eu d'aidant (ou à tout le moins pas d'aidant avec le statut qui a été décidé, c'est souvent un aidant familial qui prend le relais)

Par ailleurs, les modalités d'organisation du contrôle par le Conseil général peuvent avoir un impact sur les indus (moins ils sont fréquents plus les indus s'accumulent…).

L'APF propose que les contrôles à postériori, effectués par les services payeurs des départements au titre de la PCH aide humaine se fassent sur l'effectivité des dépenses et non sur le volet d'heures attribuées. Et ceci de manière uniforme sur tout le territoire.
Nous proposons également que les modalités de contrôle soient assouplies et que l'accompagnement de la CNSA puisse s'étendre aux services payeurs des Conseils Départementaux.

La récupération des indus par les Conseils départementaux.

Les personnes rencontrent de réelles difficultés lors de ces procédures de récupération.

Les textes actuels ne permettent pas de résoudre ce problème, puisque le Conseil départemental est dans son bon droit, cependant pour la récupération d'indus il est fréquent que des solutions amiables soient trouvées mais en ce qui concerne l'étalement de la dette, il n'y a pas d'obligation de délais dans les textes

La seule référence dans les textes est l'article R.245-72 du CASF qui dispose que « Tout paiement indu est récupéré en priorité par retenue sur les versements ultérieurs de la prestation de compensation. A défaut, le recouvrement de cet indu est poursuivi comme en matière de contributions directes, conformément aux dispositions de l'article L. 1617-5 du code général des collectivités territoriales. ».

C'est sur cette base donc que le Conseil départemental récupère les sommes. Nous pouvons constater qu'il n'est pas mentionné de minimum de prestation à laisser à la personne avec pour conséquence grave que si une récupération de la PCH mensuelle totale est permise elle peut mettre la personne dans une situation très difficile, notamment pour mettre en œuvre les aides humaines pendant la période où elle ne perçoit pas de PCH (avec ce que cela implique dans sa vie quotidienne et en termes de génération de nouveaux indus).

Il est alors pertinent de demander qu'une solution amiable et un plan de remboursement soit mis en œuvre mais il est surtout urgent de revoir cette étape du dispositif.

L'APF propose d'élargir le rôle des services payeurs des Conseils Généraux afin qu'ils ne soient plus des services « payeurs » puis « contrôleurs » mais qu'ils deviennent de véritables services d'accompagnement à la mise en œuvre des plans d'aide. Ils peuvent également sous-traiter cette prestation à des services intervenants sur ces missions et même l'élargir à la coordination des interventions au domicile des usagers.

Date :
Malika Boubékeur – Conseiller national Compensation et Autonomie
malika.boubekeur@apf.asso.fr – 01 40 78 27 14

Contribution de l'APF à la mission de l'IGAS sur la Compensation

Aides à la parentalité des personnes en situation de handicap

L'APF est très sensibilisée aux difficultés que rencontrent les parents en situation de handicap et revendique depuis la création de la prestation de compensation du handicap l'élargissement de son périmètre aux aides humaines compensant les besoins en parentalité. Le groupe interne des parents en situation de handicap de l'APF travaille sur ces questions depuis plusieurs années (cf blog http://parentsh.apf.asso.fr/).

A la demande de l'IGAS, nous avons essayé de lister les besoins des parents en situation de handicap, tant en aide humaine qu'en aide technique de manière globale et non exhaustive afin de pouvoir avoir une vision à minima de ces besoins qui pourraient être couverts par la prestation de compensation du handicap tant au titre de l'aide humaine qu'au titre des aides techniques.

Les Besoins des parents en situation de handicap.

PCH technique :

Grossesse:/ handicap moteur :

A cause de la prise de poids, mais aussi de la laxité engendrée par le dérèglement hormonal , une personnes mal marchante va avoir besoin de passer en **fauteuil manuel** de façon transitoire.. Celle qui est en fauteuil roulant manuel peut avoir besoin d'**un fauteuil plus large ou d'un fauteuil électrique**.

Il faudrait donc pouvoir louer ou acheter d'occasion ce matériel : forfait location à prévoir, achat occasion de même

De même pour la toilette : besoin de façon transitoire d'aide au transfert et au bain : **type élévateur de bain, disque de transfert…**

Naissance de l'enfant :

Berceau adapté au handicap, réglable en hauteur, **baignoire adaptée, table de change à hauteur variable** si parents handi/valide , moyen de transport l**andau adapté au fauteuil ou stabilisé** pour parents mal marchant, pour **le transport en voiture**, **siège auto pivotant**…. **Biberon adapté**…

Petite enfance :

Poussette adaptée au fauteuil ou stabilisée pour parents mal-marchant, **harnais de sécurité** pour l'enfant, **siège auto pivotant bien sur véhicule adapté suffisamment grand pour fauteuil plus poussette)** , **jeux adaptés** au handicap du parent pour qu'il puisse jouer avec son enfants, **salle de bain adaptée** (siège surélevé pour l'enfant ou sécurisé..) **lit adapté à hauteur variable**, et **barrières ouvertures latérales** si parents en fauteuil, **chaise haute hauteur variable, couverts adaptés aux handicaps parental, aide technique à l'habillage…**

Enfance :

Jeux adaptés au handicap du parent, **siège rehausseur pivotant**, adaptation des moyens de locomotion de l'enfant… **outils d'aide au suivi scolaire** pour que le parent puisse accompagner son enfants : livres adaptés, lecture automatique, ….

PCH humaine :

Grossesse:/ handicap moteur :

Selon besoin de la mère : aide aux transferts, aides aux déplacements, aide à la toilette, aide à l'habillage…. Accompagnement consultation, préparation naissance intervention de personnel spécialisé petite enfance (puéricultrice TISF, ergothérapeute) pour aménager le logement, prévoir et anticipé les besoin futur.

Si père handis : prévoir aide humaines si la conjointe est l'aidant naturel notamment en fin de grossesse et pendant le temps à la maternité

Naissance de l'enfant :

Besoin d'aide humaine spécialisée type TISP ou AMP (aide médico-psychologique) avec formation au handicap parental il est très important de séparer l'aide humaine apportée pour accompagner le parent dans sa déficience (toilette, repas, change…) et les soins et l'éducation de l'enfant

Pour : accompagner la mère à l'allaitement, le parent pour les soins de l'enfant, en cas de handicap très lourd surveillance de l'enfance mais aussi pour répondre au besoin de l'enfant : le ménage, l'entretien de la maison (linge, lit salle de bain…), la préparation des repas, les courses, les rendez-vous chez le pédiatre.

Petite enfance :

L'accompagnement à la crèche ou assistante maternelle, puis l'école…, aide au bain, à l'habillage, à la préparation des repas, au repas de l'enfants, aide aux jeux (adapter les jeux pour que le parents puisse jouer avec son enfants), accompagnement au sorties aux loisirs (aide humaine TISF, AMP ergothérapeute)

Entretien de la maison pour l'enfant… (Auxiliaire de vie familiale)

Accompagnement aux visites médicales… (selon type de handicap auxiliaire de vie ou TISF)

Prévoir plus de temps d'aides humaines pour l'enfant lors des vacances scolaires.

Enfance / adolescence :

Besoin en aides humaine pour selon âge de l'enfant accompagnement à l'école et dans les activités, aides aux devoirs et apprentissages en accompagnant le parent par la création d'outils adaptés (besoin ergothérapeutes et AMP et TISF pour ces temps spécifiques sinon auxiliaires de vie familiale.

Entretien du domicile lessives, repassage, ménage, courses préparation repas… auxiliaire de vie familiale

Accompagnement aux loisirs, accompagnements du parent selon type de handicap aux réunions parents/enseignant et si demande à la vie associative lié à la scolarité. (Auxiliaire de vie, AMP)

Grand-parentalité :

Besoin d'aide-humaine pour favoriser le lien, l'accueil des petits enfants sans les parents (auxiliaire de vie familiale, AMP)

Il est important de bien différencier le type d'aide humaine : TISF ou AMP quand il s'agit de l'accompagnement éducatif et pédagogique, Ergothérapeute pour la mise en place des aides techniques liées à la parentalité, et auxiliaire de vie familiale pour tout ce qui est la gestion du domicile familiale…

Il est impossible de quantifier le nombre d'heure par type de handicap, car cela dépend de l'environnement, de la vie familiale (solo, conjoint valide, conjoint handi) , de la lourdeur du handicap, du degré d'autonomie et de compréhension du parents en situation de handicap.

SAVS APF FINISTERE

Handicap Moteur Départemental

Habitat Groupé Brest

Personnes Handicapées Vieillissantes

Troubles Sévères de l'Apprentissage (« Dys »)

LISTE MATÉRIEL PARC DE PUÉRICULTURE

!!! Attention !!!
cette liste est issue d'une recherche documentaire. La majorité du matériel n'a pas été forcément utilisé en situation. Il a été sélectionné suite à notre connaissance de la population en situation de handicap que nous accompagnons. Ce matériel n'est pas toujours disponible en France.

- Matériel de portage :
  - Echarpes
    - Double echarpe « TRI COTTI » Echarpe hamac sling à anneaux
    - Echarpe « Wacotto »
    - Echarpe « suppori »
    - Echarpe hamac sling « SUKKIRI » à anneaux pour la douche
    - Echarpe de portage simple
    - Echarpe type mid tai
  - Porte bébé :
    - Porte bébé Bandolino à scratch
    - Porte bébé « babybjorn »
    - Porte bébé Ergo baby + coussin bébé
    - Porte bébé « physiocarrier je porte mon bébé» avec réducteurs bébé
    - Porte bébé néo bulle avec attache à nouer
    - Porte bébé en pochette type Kway « Boba »
  - Autres :
    - Sac de taille « hippy chick »
    - Bandoullière chaude « lodger »
    - Polaire sans manche pour le porteur « boba)

- Ameublement :
  - Lits fixes :
    - LitLotte variable en hauteur
    - Lit cododo « next 2 me » de chez Chicco
    - Berceau demi lune « medinov »
    - Berceaux transparents
    - Lit cage surélevé avec porte coulissante vers le bas
    - Lit « Pedialift Crib » (Etats unis...importation???)

- « Lits parapluie à ouvertures latérales :
  - Lit parapluie « Phil&Teds »
  - Lit parapluie « Babymoov »
  - Lit parapluie « Infantastic »
  - Lit parapluie « Monsieur Bébé »
  - Lit parapluie pop up « MagicBed » (peut être interressant mais pliage peut être difficile)
- Parc :
  - Parc à ouverture latérale « Chicco parc Box Open » ou autres (babyfox, renolux...)
  - Parc Bébé hexagonal avec ouverture à barrière « Monsieur Bébé » ou « hauck »
  - Parc Bébé carré avec ouverture à barrière « Monsieur Bébé »
- tables à langer
  - Table à langer murale « tartufo » de « QUAX »
  - Table à langer murale «Roba naturel »
  - Table à langer murale «wanda » de « GEUTHER »
- autres
  - Desserte sur roulette

- Sièges et transat :
  - Chaise haute :
    - trip trap
    - baby set trip trap
    - newborn trip trap
  - Transats :
    - Transat surélevé up et down de « beaba »
    - Transat « cocoonababy »
    - Transat « Doomoo »
    - « bibed smokey » de « KADOLIS »
  - Autres :
    - Plan incliné « Bambou » de « KADOLIS »

- Transport
  - Siège auto pivotant « AxissFix »
  - Ceinture « lapbaby » pour personne en fauteuil
  - Connecteur poussette/fauteuil roulant
    - « easystroll independent parenthood »
    - « cursum stroller »
  -
- Toilette/habillage
  - Baignoire « Doudou » avec support
  - Transat de bain en éponge « transatdo » de « BEABA »
  - Anneau de bain position bébé assis
  - Transat de bain morphologique
  - Serviettes papillons

- Repas :
  - Porte biberon « Beebo »

- Autre :
  - coussin d'allaitement
  - Harnais de portage pour enfant (à trouver)
  - Harnais sac à dos

Simon Babin
Ergothérapeute
SAVS APF du Finistère

LA HANDIPUÉRICULTHÈQUE

La ***HANDIPUÉRICULTHÈQUE*** (située à Strasbourg) est un lieu où vous pourrez, en fin de grossesse ou après la naissance, découvrir du matériel de puériculture adapté au handicap. Vous y ferez des essais de matériel et des mises en situation de soins au bébé, accompagné d'un ergothérapeute.

Un poupon réaliste est à disposition pour les essais, ainsi que différents types de couchage pour le bébé, baignoires, systèmes de portage d'enfants, coussins de positionnement, et autres accessoires.

Si besoin, le matériel pourra vous être prêté à certaines conditions et pour un temps déterminé.

SAPPH
SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT
À LA PARENTALITÉ
DES PERSONNES HANDICAPÉES

36 rue de petites fermes
67200 Strasbourg
Tel : 03 88 30 00 36

Les professionnels se déplacent sur tout le département du Bas Rhin.

Projet soutenu par Fondation de France

APF Association des Paralysés de France

Fondation Vincent de Paul — Groupe Hospitalier Saint Vincent — Clinique Sainte Anne

Conception : stephanie-freiburger.com - Crédit image : Fotolia - Ne pas jeter sur la voie publique.

SAPPH

SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT
À LA PARENTALITÉ
DES PERSONNES HANDICAPÉES

« DU DÉSIR D'ENFANT À LA PARENTALITÉ »

VOUS ÊTES EN SITUATION DE HANDICAP MOTEUR, VOUS SOUHAITEZ DEVENIR PARENTS, NOUS POUVONS VOUS ACCOMPAGNER.

APF Association des Paralysés de France

DES PROFESSIONNELS À VOTRE ÉCOUTE

Pour vous accompagner **« du désir d'enfant à la parentalité »** : médecin, ergothérapeute, assistante sociale, psychologue en lien avec les partenaires du réseau : gynécologues, sages-femmes, équipes des maternités, PMI. (Nous avons un partenariat privilégié avec la maternité Sainte Anne de Strasbourg).

SE PRÉPARER À ÊTRE PARENTS

Vous pourrez exprimer votre désir d'enfant et vos questionnements. Vous pourrez échanger avec les professionnels autour des questions médicales, (conseils sur consultation préconceptionnelle, bilan de santé, conséquences physiques de la maternité, génétique). Les futurs papas en situation de handicap pourront trouver une écoute adaptée à leur situation.

LE TEMPS DE LA GROSSESSE

L'équipe coordonne les actions, et fait le lien entre les professionnels (maternité, médecins gynécos libéraux, sages-femmes, PMI) pour permettre à la maman de vivre une grossesse la plus ordinaire possible. Vous pourrez bénéficier de conseils d'un ergothérapeute pour l'adaptation de votre lieu de vie et vos aides techniques. Un bilan de l'aide humaine qui vous est nécessaire pourra vous être proposé. Vous pourrez avoir accès à la ***HANDIPUÉRICULTHÈQUE***, pour faire des essais de matériel de puériculture adapté, et préparer l'accueil de votre enfant.

AUTOUR DE L'ACCOUCHEMENT

Vous bénéficierez d'un accompagnement coordonné pour vivre ce moment de la manière la plus ordinaire possible, dans un cadre adapté à votre situation. L'équipe du SAPPH vous proposera de faire le lien avec les professionnels de santé : gynécologues, sages-femmes, pédiatres. Si vous faites le choix d'accoucher à la clinique Sainte Anne de Strasbourg, une chambre de la maternité est adaptée au handicap et les équipes travaillent en coordination avec le SAPPH.

LE RETOUR À DOMICILE

L'équipe vous proposera de sécuriser votre retour en réfléchissant avec vous sur les adaptations nécessaires, dans votre environnement, et vous prodiguera des conseils en aides techniques. Nous ferons le lien avec les services de la protection maternelle et infantile (PMI) pour les soins au bébé. Vous pourrez si nécessaire bénéficier de la ***HANDIPUÉRICULTHÈQUE*** et emprunter du matériel de puériculture adapté votre situation de handicap.

DE LA NAISSANCE AUX 7 ANS DE L'ENFANT

Vous pourrez trouver au sein du SAPPH une écoute attentive pour vos questions autour de votre rôle de parent (évolution du lien parent/enfant).

A l'attention de :

Madame Huguette Mauss
Monsieur Stéphane Paul

Inspecteurs IGAS

Paris, le 15 juillet 2016

Madame, Monsieur,

Le groupe de travail (GT) consacré au droit de l'indemnisation constitué de représentants de l'APF, de l'UNAF-TC, de l'ANADAVI, de la FNATH, de la FENVAC et du CISS a été auditionné le lundi 27 juin 2016 dans le cadre de la mission confiée aux inspecteurs de l'IGAS.

1. Rappel de la mission IGAS :

Par lettre de mission délivrée le 9 mars 2016, l'IGAS est chargée de proposer des mesures concrètes visant à revoir les conditions et modalités d'attributions de la prestation de compensation du handicap - PCH, instaurée par la loi 2005-102 du 11 février 2005. Au-delà des pistes d'amélioration évoquées par cette lettre, à savoir :

- la mise en commun partielle de l'aide entre plusieurs personnes lorsque les besoins sont similaires,
- l'ouverture de la PCH aux parents qui ont besoin d'assistance pour s'occuper de leur enfant,
- la possibilité d'ouvrir un droit à PCH au-delà de 75 ans dès lors que le demandeur y est éligible avant 60 ans

il est suggéré que ces diverses mesures s'appuient sur la mise en place d'un recours subrogatoire au profit des conseils départementaux (Recommandation IGAS d'aout 2011 - RM 2011-131 P : « *évaluation de la prestation de compensation du handicap* »).

C'est sur ce point spécifique que le GT cité ci-dessus a été auditionné.

2. Sur l'instauration d'un recours subrogatoire des conseils départementaux pour la PCH

Contexte et état de la jurisprudence.

Jusque 2013, la question de la déduction des prestations octroyées par la MDPH des sommes indemnitaires n'induisait que peu de contentieux puisque « *seules doiv(ai)ent être imputées sur l'indemnité réparant l'atteinte à l'intégrité physique de la victime les prestations versées par des tiers payeurs qui ouvrent droit au profit de ceux-ci à un recours subrogatoire contre la personne tenue à réparation* »[1]. Cette jurisprudence était d'ailleurs encore confirmée par la deuxième chambre civile de la Cour de Cassation, le 28 février 2013 au motif que « *le principe constitutionnel d'égalité qui ne s'oppose pas à ce que le législateur règle de façon différente des situations différentes, pourvu que la différence de traitement qui en résulte soit en rapport direct avec l'objet de la loi qui l'établit, ne saurait le contraindre à interdire aux personnes handicapées de cumuler des indemnités réparatrices qu'elles ont perçues avec la prestation compensatoire du handicap qui est dépourvue de caractère indemnitaire et dont le montant est modulé en fonction des besoins et des ressources de chaque personne handicapée* »[2].

Néanmoins, d'autres décisions sont par la suite venues semer le trouble, notamment quant à la nature octroyée à la PCH, divers arrêts lui reconnaissant un caractère indemnitaire[3]. Il est à noter que ces décisions se fondaient sur des textes spéciaux autorisant les Fonds de garantie à prendre en compte pour indemniser la victime les « *indemnités de toute nature reçues ou à recevoir d'autres débiteurs au titre du même préjudice* ».
Dès lors il pouvait être déduit que la loi Badinter (et plus précisément ses articles 29 et 33) constituait le seul fondement du recours subrogatoire des tiers payeurs, la PCH ne devait donc pas être considérée comme une prestation indemnitaire, et ainsi ne devait pas être déduite par le juge (à l'exception des situations où le débiteur était un Fonds de garantie : FGTI - article 706-9 du code de procédure pénale - ONIAM –article L1142-17 du code de la santé publique – …). Ce raisonnement a par la suite était confirmé par diverses décisions de la Cour de Cassation[4] (il s'agit ici d'un état des lieux portant sur l'analyse des décisions de la jurisprudence judicaire).

Des régimes juridiques incompatibles ….

Au-delà de la problématique de la déduction de la PCH des sommes indemnitaires, telle qu'abordée et traitée par la jurisprudence judiciaire, il est à noter que droit à prestation de compensation du handicap et droit à indemnisation du dommage corporel relèvent de **deux logiques différentes**, et répondent à **deux régimes juridiques bien distincts** tel que le démontre le tableau synthétique en annexe 1, **rendant ainsi impossible la mise en place d'un recours subrogatoire au bénéfice des conseils départementaux**, ceci nous amenant à établir que l'instauration d'un tel recours ne saurait constituer une solution satisfaisante.

…ne pouvant permettre l'instauration d'un recours subrogatoire

En effet, et outre les arguments fondés sur les grands principes du droit à compensation et à indemnisation (annexe 1), et considérant un aspect davantage pragmatique du sujet, il est tout

[1] Civ2, 29 octobre 2002 / 01-87181
[2] Civ2, 28 février 2013 / 12-23706
[3] Notamment : Civ2, 16 mai 2013 / 12-18093 – Civ2, 13 février 2014 / 12-23731 et 12-23706
[4] Notamment : Civ1, 19 mars 2015 - Civ2, 2 juillet 2015 - Crim, 1er septembre 2015 - Civ1, 10 septembre 2015….

d'abord à noter **qu'il n'existe pas à ce jour de donnée chiffrée pouvant nous permettre d'estimer si la « création » d'un tel recours est opportune**.

Du point de vue des Conseils Départementaux :

Il est tout d'abord utile de souligner que ce sont les assureurs (ou les fonds de garantie) qui sont juridiquement débiteurs de la créance d'indemnisation due au titre du régime juridique de réparation des préjudices corporels. Ils doivent donc à ce titre être « prioritaires » quant au règlement de cette dette, sans pouvoir se libérer de leur obligation de paiement en renvoyant les victimes vers des mécanismes de solidarité nationale. En effet, il y aurait alors transfert légal de la charge de la dette de valeur vers la solidarité nationale ; les **conseils départementaux et donc la solidarité nationale n'ayant pas à supporter le paiement d'une dette dont ils ne sont pas débiteurs**.

De même, si l'on poursuit ce raisonnement et l'instauration d'un recours au profit des conseils départementaux, cela signifierait que les CDs avanceraient des sommes par nature indemnitaires et seraient par la suite subrogés dans les droits de la victime afin de récupérer ces sommes avancées, directement auprès de l'assureur.
C'est alors la question du temps de la mise en place du recours qui se pose, celle du temps de la récupération effective des sommes, mais également celle de **l'enrichissement des débiteurs de la dette,** qui se verraient alors octroyer la possibilité de faire fructifier les sommes mises en provision dans l'attente de l'exercice effectif du recours subrogatoire par les CDs.

De manière subséquente, les **conseils départementaux auraient alors un afflux massif de demandes émanant des victimes accidentées qu'ils ne pourraient très certainement pas absorber**, notamment par manque de moyens, d'une part en personnel, compte tenu de leur importante charge de travail déjà existante à l'heure actuelle (ce que révèle le délai d'instruction moyen des dossiers par les MDPH). Et d'autre part en terme de ressource PCH (40% seulement de la dotation issue de la Contribution Sociale pour l'Autonomie couvre les dépenses, les 60% restant proviennent des départements). Cela impliquerait indubitablement le nécessaire octroi de moyens supplémentaires au niveau du département, alors que nous notons que la mission IGAS prévoit la mise en place de mesures dans le cadre d'un « budget constant ».

D'un point de vue plus pratique, il est fort à craindre que les contentieux se multiplieront sans que les tribunaux ne soient de leur côté plus aptes à les résoudre, (ce qui conduirait à judiciariser des situations ceci ne pouvant être que préjudiciable aux victimes) tant au regard :

- des **objectifs très différents** de la réparation intégrale des préjudices qui doit replacer la victime dans la situation qui était la sienne antérieurement au fait dommageable, et l'aide sociale qui à travers la solidarité nationale de l'ensemble de la collectivité permet aux personnes en situation de handicap (PESH) de vivre dans le respect de leurs droits fondamentaux (annexe 1) ; que
- des **logiques inconciliables** entre les deux régimes que nous avons évoquées ci-dessus et notamment des **différents outils** visant à évaluer les dommages des victimes pouvant prétendre à un droit à indemnisation (nomenclature Dintilhac), et ceux des PESH demandant à bénéficier de la PCH (Geva)
- et de **l'impossibilité pratique à déduire une créance du conseil départemental (qui n'a pas la qualité de tiers payeur) des sommes indemnitaires** (sauf à modifier les conditions d'octroi de la PCH, la personne en situation de handicap ne pouvant se prévaloir d'un droit acquis sur cette prestation, aucune créance définitive ne pouvant de ce fait être calculée par l'organisme contrairement à tous les tiers payeurs bénéficiant aujourd'hui d'un recours subrogatoire).

L'instauration d'un recours subrogatoire au profit des CDs reviendrait ainsi au surplus, à admettre le **préfinancement des préjudices et besoins, en tierce personne notamment, par les conseils départementaux** sachant que le recours ne pourrait s'exercer que par rapport aux prestations passées (puisque connues). Pour l'avenir, cela constituerait une atteinte au droit des

victimes qui se verraient contraintes à une réouverture périodique de leurs dossiers d'indemnisation au fur et à mesure du renouvellement des plans de compensation, les positionnant dans une situation intolérable d'incertitude pour l'avenir.

Cela signifierait également :

- l'i**mpossibilité pour les victimes de connaitre le montant définitif des créances indemnitaires** auxquelles elles ont droit et ainsi
- **l'impossibilité de tendre à la réparation intégrale**, et à la **libre disposition des sommes ;** principes pourtant fondamentaux du droit à réparation.

L'instauration d'un recours subrogatoire au profit des CDs engendrerait également le **risque que la réparation se soumette à la compensation**. Ce serait par-là la concrétisation de la position défendue par les assureurs, qui appellent de leurs vœux à la création d'une « consolidation situationnelle », qui aboutirait in fine à proposer le réexamen périodique de la situation des blessés. Cela amorcerait par la même occasion un glissement vers la terminologie employée dans les documents mis en place par les compagnies et inspirés du régime de l'aide sociale, régime dont la portée des droits est moins protectrice que celui de la réparation des victimes de dommages corporels.

Au final, reconnaitre l'existence d'un recours subrogatoire au bénéfice des Conseils départementaux pour la PCH conduirait à augmenter le montant des sommes déboursées par ces derniers biens avant qu'un remboursement n'intervienne à leur profit. Cela permettrait ainsi aux compagnies d'assurances de trouver un préteur sur deniers publics alors qu'ils sont les débiteurs effectifs de la dette en question.

Solutions alternatives

Les solutions que le GT propose ne peuvent donc au regard du raisonnement que nous venons d'exposer, que constituer des alternatives à l'instauration d'un recours subrogatoire.

Bien que des victimes ayant un droit à indemnisation sollicitent parfois la PCH :

- en raison de la nature de l'accident qui les touche : lors d'accident de la circulation, le conducteur peut se voir contester son droit à indemnisation (partage de responsabilité …)[5], en cas d'accident médical, il est fréquent qu'aucune provision ne soit versée …
- en raison des habitudes des hôpitaux et centres de rééducations, les assistantes sociales qui préparent le retour à domicile étant soumises à des pressions, tenant notamment au respect de durées moyennes de séjours de plus en plus courtes… incitent les victimes à solliciter des aides auprès de la MDPH sans se préoccuper de savoir si un assureur est susceptible de faire des avances de provisions.
- les assureurs face aux victimes sans avocat incitant ces dernières à formuler leur demande d'aide à la MDPH pour ne payer que le complément.
- en cas de mauvaise évaluation médicale ou financière : les sommes indemnitaires étant insuffisantes ou des postes de préjudices n'ayant pas été pris en compte dans l'évaluation (pas d'accompagnement par un médecin conseil …) – la victime a recours à l'aide sociale afin de faire face aux dépenses liées à ses besoins réels.

il ne peut être admis l'existence d'une incitation à faire entrer ces victimes dans une logique compensatoire. Dès lors qu'un droit à indemnisation peut être sollicité, il y a lieu de lui donner la priorité sur le droit à compensation.

[5] Le projet de réforme de la responsabilité civile prévoit que tous les conducteurs de véhicules à moteur pourront de droit être indemnisés sauf faute inexcusable cause exclusive de l'accident - ces victimes pourront donc sortir du système d'aide sociale et le droit à indemnisation en matière d'accident de la circulation pourra être reconnu plus rapidement.

3. A ce titre, plusieurs solutions peuvent être proposées :

- **Accélérer l'accès aux procès-verbaux pour les victimes**, afin de déterminer la responsabilité des personnes impliquées dans la survenue d'un accident de la route et ainsi connaitre les responsabilités retenues,

- **Compléter l'article L 211-9 du codes des Assurances** d'un alinéa supplémentaire comme suit « *Lorsqu'une première constatation médicale conduit à estimer que l'état de la victime nécessite l'aménagement de son logement, l'adaptation de son véhicule ou l'intervention d'une tierce personne, l'assureur est tenu de lui présenter, dans un délai d'un mois à compter de sa demande, une offre provisionnelle spéciale, sans préjudice des obligations faites à l'assureur par les alinéas précédents.* »
  Il s'agirait de débloquer l'octroi systématique de provisions ; indispensables aux victimes avant leur consolidation, quant aux différents postes cités au sein de l'alinéa, cela afin de contraindre les compagnies à exécuter leurs obligations le cas échéant. Cette provision devrait être versée avant le retour à domicile.
  Des sanctions pourront être prévues si cette obligation n'était pas respectée.

- Mise en place d'un **module de formation obligatoire au sein du programme d'étude des assistantes sociales portant sur les mécanismes indemnitaires et les grands principes en la matière**

- **Elargissement du contenu de la notice d'information délivrée aux victimes** et prévue à l'article A 211-11 du Code des Assurances

Annexe 1

Prestation de Compensation du Handicap	**Droit à Indemnisation**
Vocation : Aide partielle Logique de compensation Aide financière participant à la prise en charge des conséquences du handicap	Vocation : Réparation intégrale des préjudices Logique de réparation Indemnisation de l'ensemble des préjudices subis par une victime en lien avec un accident
Débiteur : Conseil départemental	Débiteur : Assureur Fonds de garantie
Prestation réservée à un certain niveau de handicap	Indemnisation quelle que soit l'ampleur du préjudice
Limitation dans le temps : la demande doit être renouvelée périodiquement	Indemnisation permanente à compter de la consolidation, moment à partir duquel le dossier peut être liquidé Seule l'aggravation peut permettre la réouverture du dossier
Limitation en raison des ressources (pour l'octroi de 100% des tarifs et du fait des besoins non couverts et des tarifs et plafonds qui occasionnent des restes à charges)	Les ressources ne sont qu'un élément pour calculer les pertes de gains
Limitation du nombre d'heures accordées au titre de la compensation et accordées en fonction de bases artificiellement cadrées dans un référentiel Compensation des besoins listés par l'annexe 2-5 du CASF Critères d'éligibilité stricts Outil d'évaluation : Geva	Indemnisation selon les besoins réels (in concreto) de la victime dès lors que le lien de causalité entre l'accident et le dommage est établi La victime doit être replacée dans la situation qui était la sienne avant la survenue de l'accident
Limitation de la nature de l'aide (5 volets de la PCH)	Etendu à tous les besoins
Limitation par les tarifs et montants règlementairement plafonnés	Détermination jurisprudentielle des sommes octroyées Aucun barème obligatoire applicable

Principe d'affectation des dépenses Limitation quant à la liberté d'utiliser la prestation par le contrôle de l'effectivité des dépenses ou à priori par le paiement direct du tiers (possibilité)	Principe de libre disposition des sommes octroyées

HABITAT REGROUPE, HABITAT PARTAGE
Des formules d'habitat qui doivent respecter et garantir l'individualisation du droit à compensation
- Position de l'APF -

Préambule

Depuis quelques années, des formules d'habitat regroupé et d'habitat partagé se multiplient à l'initiative des personnes ou des familles elles-mêmes ou suite à l'initiative d'associations, dont l'APF.

Ces formules s'appuient très souvent sur la prestation de compensation du handicap (PCH), mises en œuvre par le biais de « PCH mutualisées ».

Lors de la conférence nationale du handicap du 11 décembre 2014, le président de la République s'est exprimé sur ce sujet : « Est-ce qu'il ne serait pas possible que plusieurs personnes, bénéficiant de cette prestation, puissent mettre en commun leur prestation de compensation du handicap et financer ainsi une aide dans le logement qu'elles partagent ? ».

L'APF alerte sur les dérives possibles qu'induit le terme de « PCH mutualisée » ou de « mise en commun de leur prestation » : un droit individuel peut-il être mutualisé ?

Aussi l'APF définit ci-après les conditions d'un socle qui respecte et garantisse l'individualisation du droit à compensation prévue par la loi du 11 février 2005 et qui permette la mise en œuvre de formules innovantes d'habitats au domicile.

L'APF considère que l'habitat regroupé et l'habitat partagé constituent des modalités innovantes de vie à domicile qui répondent aux souhaits de certaines personnes en situation de handicap et de leur famille afin de pouvoir choisir librement leur mode de vie, dans le cadre de leurs projet personnels.

Il s'agit pour elles de :

- disposer d'un lieu de vie individuel,
- être aidées et accompagnées pour les actes essentiels de la vie,
- pouvoir vivre à proximité de leur environnement familial, social et inclusif,
- éviter l'isolement,
- participer à la vie sociale et d'exercer pleinement leur citoyenneté,
- vivre en sécurité par le recours possible à des aides humaines pour des besoins non programmables.

La réponse à ces souhaits peut s'organiser sur la base de l'articulation concertée entre plusieurs personnes de temps d'intervention d'aide humaine, sans porter atteinte à leur droit individuel à compensation (PCH, allocation compensatrice tierce personne, majoration tierce personne, …) ou à indemnisation.

Conseil d'administration du 24 janvier 2015

L'APF affirme que l'organisation de cette aide humaine doit,

- dans tous les cas :
  - respecter et garantir la mise en œuvre du plan personnalisé de compensation (PPC), sur la base d'une évaluation prenant en compte tous les besoins,
  - proposer un temps d'intervention d'aide humaine qui soit une réponse supplémentaire au plan d'aide individualisé, une plus-value qui tienne compte des attentes des personnes,
  - assurer des temps complémentaires de disponibilité de personnel en nuit ou en journée pour apporter la souplesse, la sécurité et la qualité de vie recherchées,
  - permettre à la personne de garder le libre choix des intervenants (prestataires, en emploi direct, mandataire, ...) après concertation avec les autres personnes en situation de handicap et les services concernés,
  - apporter des solutions sur mesure, au moment opportun, au plus juste de la réalité des besoins.

- et en aucun cas :
  - porter atteinte à leur droit individuel à compensation,
  - être mise en œuvre à des fins d'économie budgétaire,
  - minorer les plans personnalisés de compensation au motif d'un temps de prestation « partagé »,
  - faire obstacle à une réévaluation des besoins dans le cas où le nombre d'heures des personnes aurait été réduit du fait d'une mise en commun de l'aide, tant pour les personnes qui sortiraient du dispositif que pour celles qui y resteraient,
  - financer la coordination des interventions d'aide humaine sur les prestations financières individualisées ou partagées.

Par ailleurs, l'APF alerte sur l'attention à porter sur le cadre de ces formules de l'habitat regroupé ou partagé et donc de :

- s'assurer que les droits et les devoirs des personnes en situation de handicap soient garantis,
- sécuriser les risques locatifs pour les associations supports de ces projets
- garantir «l'environnement» de ces projets : position des financeurs, financement des restes à charge, position en cas de rupture de l'accord par l'un des colocataires, appels à projets qui fixeraient les modalités de fonctionnement…,
- s'assurer de la non-modélisation de ces dispositifs au risque de les faire évoluer en structures médico-sociales règlementées,
- ne pas substituer des modes de financement d'un établissement ou d'un service médico-social par la prestation de compensation,
- refuser que la PCH finance les services d'accompagnement à la vie sociale
- préserver la valeur ajoutée et les possibilités d'innovation de ces formules qui augmentent les possibilités de choix de mode et de qualité de vie citoyenne, à domicile, au cœur des cités.

L'APF, tout en soutenant le développement de ces formules innovantes d'habitat regroupé ou partagé, s'oppose à tout dispositif ou évolution législative et règlementaire remettant en cause le principe de l'individualisation du droit à compensation ou à l'indemnisation.

Conseil d'administration du 24 janvier 2015

8 septembre 2016

Note commune de

L'Association des Paralysés de France

La Fédération de l'Arche en France

La Fédération Simon de Cyrène

pour l'engagement d'une réflexion nationale

sur les projets **« d'habitat inclusif »**

qui s'adressent aux personne en situation de handicap.

———

Si l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société est un objectif régulièrement et vigoureusement affirmé par les pouvoirs publics, elle n'en reste pas moins encore largement un défi.

Le droit des personnes en situation de handicap de vivre dans la société avec la même liberté de choix que les autres personnes, notamment pour ce qui concerne la possibilité de choisir où et avec qui elles vont vivre, s'est pendant longtemps limité à un choix binaire : vie autonome à domicile, ou vie collective en institution.

Depuis la loi du 11 mars 2005 favorisant l'élaboration de projets de vie, **un mouvement informel de solutions intermédiaires d'habitat se développe**, tant à l'initiative d'opérateurs publics ou privés que des personnes handicapées elles-mêmes.

Bien que très diverses dans leurs modalités, ces différentes formes « d'habitat inclusif » (ou d'habitat partagé[1]) ont notamment **trois caractéristiques communes qui en font l'unité profonde,** même si c'est aussi **la diversité des déclinaisons de ces trois caractéristiques** qui explique l'hétérogénéité de cette grande « famille » de dispositifs :

1°) L'habitat inclusif repose sur une organisation qui fait du lieu d'habitation de la personne en situation de handicap « son » logement personnel.

- même lorsque la personne n'est ni propriétaire, ni locataire directe (et qu'elle verse donc une redevance à une structure assurant l'intermédiation locative),
- et même lorsque, en raison du projet collectif associé à ce logement, un ou plusieurs espaces de vie commune (salle de détente, buanderie…) sont mutualisés.

[1] Les dénominations sont extrêmement variables, y compris entre projets pratiquement identiques (colocations, appartements partagés, logements satellites de foyers, logements accompagnés, etc.) …

D'importantes différences peuvent ainsi exister, d'un bout à l'autre du spectre, entre des dispositifs dans lesquels il n'y a pas, ou très peu, de temps de vie en commun entre les co-habitants, et ceux dans lesquels, au contraire, ces temps et activités partagées définissent une vraie communauté de vie.

Mais dans tous les cas, il s'agit toujours d'une vie librement partagée à plusieurs (qui répond au principe : « vivre autonome sans vivre seul »), dans laquelle les éventuels espaces et temps collectifs sont choisis et non imposés.

2°) L'habitat inclusif conjugue, pour la personne en situation de handicap, la réponse à son besoin de logement et la réponse à ses besoins d'aide, d'accompagnement et, le cas échéant, de ce qu'il est convenu d'appeler la « surveillance ».

Dans la grande diversité des solutions existant aujourd'hui, ce service peut être alternativement ou cumulativement assuré :

- par des intervenants extérieurs, communs ou non à tous les habitants,
- par des personnes salariées qui habitent ou non sur place,
- par des bénévoles …

La nature et l'intensité de leurs interventions seront très variables, en fonction de la nature du projet (habitat durable, habitat de transition préparant à la vie autonome, habitat « de répit » …) et des particularités du handicap (de quelques heures par semaine, jusqu'à un accompagnement ou une surveillance quasi-continus).

Mais il reste que, dans tous les cas, la disponibilité d'un service, plus ou moins continu et plus ou moins intense, d'aide personnalisée, fait partie intégrante du projet d'habitation.

3°) L'habitat inclusif vise toujours, en prenant en général appui sur la vie organisée à plusieurs, une insertion active dans le voisinage, la vie de quartier, l'environnement de proximité.

Il est un projet de « vie partagée » au-delà des seules personnes en situation de handicap.

Ce point est fondamental.

- Il marque la dimension « inclusive » commune à tous les projets.
- Il fait souvent reposer cette dynamique d'insertion, tournée vers l'extérieur, sur celle qui se crée d'abord au sein du collectif de co-habitants, du fait qu'ils ne vivent pas de manière isolée.

Là encore, la diversité des projets couvre un spectre très large.

Certains visent essentiellement l'ouverture à la vie sociale par le recours à des appartements banalisés, en centre-ville, mêlés à d'autres logements.

D'autres vont plus loin et sont conçus de telle sorte que des espaces de vie et des activités soient partagés entre habitants valides et habitants en situation de handicap, avec un projet ambitieux de « communauté de vie ».

D**ans le même esprit, ces dispositifs ont vocation à s'insérer étroitement dans la maille d'accompagnement sanitaire, social et médico-social qui est nécessaire au « parcours de vie » de toute personne en situation de handicap.**

Les « habitats inclusifs » ont ainsi vocation à servir, le cas échéant, de structure de transition (pour un jeune adulte qui aspire, progressivement, à une vie autonome, ou à l'inverse, pour une personne que l'aggravation de son handicap oblige à quitter son domicile).

Ils doivent d'ailleurs pouvoir être relayés par d'autres types de structures en cas d'aggravation, temporaire ou permanente, de la situation de handicap.

Leur développement s'inscrit donc **en complémentarité de celui des établissements et services médico-sociaux,** avec lesquels ils peuvent concourir à une réponse territoriale d'ensemble (selon des logiques de « plateforme » si leur gestionnaire est commun et, sinon, selon une logique de « réseau »).

Ces dispositifs sont donc porteurs de valeurs fortes.

De surcroît, leur philosophie, qui consiste à partir strictement du besoin individuel des personnes, **les oriente vers l'efficience économique** (du meilleur service au meilleur coût). Ils sont l'instrument d'une double optimisation : de qualité de vie et d'insertion pour les personnes qui en font le choix, de coût global pour les financeurs publics.

Or leur montage, à cheval sur des logiques budgétaires et juridiques souvent étanches, se révèle particulièrement complexe. Cette complexité est relevée par les opérateurs de l'action sociale et médico-sociale mais surtout par les personnes en situation de handicap, y compris pour « agencer » des dispositifs de droit commun.

Il faut donc les soutenir de manière plus active, et lever les obstacles qui se dressent devant eux.

Beaucoup de suggestions et de propositions peuvent être faites en ce sens[2]. Cette note n'a pas pour objet de les traiter toutes, mais de mettre l'accent sur deux dimensions techniques importantes du soutien possible des pouvoirs publics :

- La structuration de leur équilibre financier.
- La facilitation juridique de leur montage.

[2] Voir notamment les propositions « d'agence nationale pour le développement des formules d'habitat intermédiaire destinées à des personnes en situation de handicap » de l'association Autonomie et Habitat.

La structuration de l'équilibre financier

A. L'équilibre économique des habitats inclusifs a trois caractéristiques essentielles :

1°) Les coûts de fonctionnement ont vocation à être prioritairement couverts par les ressources propres (individuelles) de leurs habitants[3].

Ils ne peuvent ni ne veulent reposer sur un financement alloué à une structure, puisque, précisément, il ne s'agit pas de créer une « structure » accueillant des résidents.

Concrètement il s'agira :

Des prestations sociales spécialisées pour certains volets identifiés :

- APL ou ALS pour le logement,
- PCH pour les besoins d'aide humaine et d'aides techniques.

Des éventuels revenus du travail ou de l'AAH pour les dépenses de vie quotidienne.

Auxquels s'ajoute bien entendu la prise en charge de droit commun des frais de santé (via des soins de ville, ou par l'intervention d'un service médicalisé, SSIAD ou SAMSAH).

2°) Leur équilibre économique est toutefois, dans la plupart des cas, impossible sans une dotation forfaitaire additionnelle.

En l'état actuel, l'équilibre économique d'habitats partagés de taille usuelle[4] passe très souvent par un complément versé directement au gestionnaire du dispositif.

Il peut aller, pour des dispositifs d'habitat inclusif destinés à des personnes ayant un besoin de présence important, jusqu'à une cinquantaine d'euros par personne et par jour.

Dans les structures qui en disposent, ce complément a un double objet :

- Il prend, en partie, le relais de la PCH pour des coûts d'accompagnement et de service qu'elle ne couvre pas suffisamment. Plusieurs dispositifs donnent d'ailleurs à ce complément forfaitaire la forme d'un complément de PCH, attribué à titre d'aide sociale facultative[5].
- Mais il **couvre aussi des fonctions d'animation, d'organisation et de régulation de la collectivité de vie** – plus ou moins intenses, selon que le projet comporte plus ou moins de propositions de vie commune.

Autrement dit, chaque fois qu'il se révèle nécessaire à l'équilibre de la structure, ce complément traduit autre chose qu'un besoin de compensation ou qu'un besoin d'aide au logement. Il couvre des frais de « vivre ensemble » et d'insertion, dans un environnement d'habitat autonome qui n'est pas celui d'une vie collective en établissement.

3°) Enfin, la couverture de l'investissement repose, outre les dons privés et subventions publiques, sur la mobilisation de prêts bonifiés (PLAI, PLS) remboursés par les loyers ou les redevances locatives des habitants.

---

[3] Habitants en situation de handicap, ou habitants en général pour ceux des projets dans lesquels cohabitent des personnes valides et handicapées.

[4] Entre 10 et 20 logements individuels

[5] Mais de multiples autres formes sont possibles : supplément de budget accordé à un Foyer de vie qui met à disposition une partie de ses ressources, financement sous forme de tarif de Lieu de vie et d'accueil (LVA), etc.

Le recours au PLAI, plus avantageux, introduit toutefois des contraintes fortes, tant sur la rémunération du bailleur que sur le niveau de revenu des personnes en situation de handicap susceptibles de recourir à cette formule.

B. Il s'ensuit la nécessité de lever au moins cinq obstacles financiers :

1°) La sous-évaluation des besoins de compensation individuelle (PCH).

La fréquente nécessité d'équilibrer le fonctionnement des habitats inclusifs par une dotation forfaitisée est en partie le reflet d'une sous-estimation de certains besoins dans l'attribution de la PCH, et notamment :

- Les besoins dits « de surveillance », pour toutes les personnes, notamment en situation de handicap mental, qui ont une certaine autonomie dans la réalisation des actes essentiels, mais une grande difficulté à gouverner leurs comportements. Or le référentiel réglementaire de la PCH opère, entre les besoins d'aide pour les actes essentiels et les besoins de« surveillance », un lien qui ne se justifie pas et qui conduit à minorer ces derniers.
- Les besoins d'accompagnement pour la participation à la vie sociale (c'est-à-dire la vie sociale « extérieure » : sorties, loisirs, culture …), qui se prêtent mal à l'évaluation anticipée que suppose la démarche d'attribution de la PCH. En effet, quand cette vie sociale est modeste ou inexistante, il est difficile de formuler à l'avance celle qu'on pourrait avoir si on en avait les moyens. A cet égard, notamment, il est difficile de se projeter dans l'expression d'une vie sociale en habitat inclusif, lorsqu'on vit, par exemple, en établissement.

Le développement des projets d'habitat inclusif suppose ainsi une évolution à la fois réglementaire (référentiel de la PCH) et dans la pratique des équipes départementales, pour une meilleure évaluation des besoins individuel des personnes souffrant de handicaps dits « invisibles » (troubles cognitifs, neurologiques, comportementaux …).

Le mode de vie en « habitat inclusif », notamment ceux qui comportent une dimension de vie collective, peut d'ailleurs faciliter l'objectivation de ces besoins de surveillance et de participation à la vie sociale.

Et il permet aussi de répondre à ces besoins dans des conditions, plus efficientes, de mutualisation.

2°) L'absence de base juridique pour la dotation forfaitaire complémentaire, liée au « vivre ensemble ».

Le besoin d'un financement complémentaire concerne, on l'a dit, un grand nombre de dispositifs d'habitat inclusif.

Il reflète la nécessité de faire fonctionner de manière dynamique la « communauté de vie » qui rassemble les habitants des logements indépendants, avec un investissement humain d'intensité variable, mais d'autant plus fort que la dimension de projet collectif est soutenue.

Ce sont des fonctions que la PCH n'a pas vocation à couvrir, car elles relèvent moins d'une logique de compensation que d'une logique de gestion, de lien, de règlement des conflits, d'organisation d'activités, analogue au rôle des hôtesses de maison dans les « maisons-relais » (ou pensions de famille).

On touche donc là à une compétence de financement partagée entre l'Etat et les départements, tant au titre de la politique de l'insertion par le logement qu'au titre de la lutte contre l'exclusion sociale.

Un schéma de financement global pourrait ainsi reposer sur la combinaison suivante :

1) Au titre de la compensation du handicap : Une meilleure évaluation – c'est-à-dire une juste évaluation – , opérée par rapport au cadre de vie spécifique de l'habitat inclusif, des différentes PCH individuelles (couvrant ainsi l'aide à la vie quotidienne, la participation à la vie sociale, la surveillance, les aides techniques).

Cet effort pèserait sur les finances départementales, au titre de la compensation du handicap.

Les prestations resteraient individuelles, mais avec une possibilité de versement direct de tout ou partie du montant à un tiers gestionnaire (voir infra)

2) Au titre de l'animation et de la régulation de la vie collective : Une dotation forfaitaire (par personne et par jour), analogue dans son principe, au financement des « pensions de famille ». Selon la nature du projet, un ou plusieurs plafonds seraient à envisager[6].

Cet effort pèserait sur les finances de l'Etat, au titre de l'insertion par le logement.

Cette dotation serait versée au gestionnaire de la structure.

3°) Les inconvénients du choix de l'habitat inclusif sur le domicile de secours.

La résidence habituelle de la personne, plus de trois mois, dans un logement relevant d'un habitat inclusif, a pour effet qu'elle y acquiert son « domicile de secours ».

C'est le département d'implantation du dispositif d'habitat inclusif qui devient donc débiteur de la PCH (ainsi que des éventuelles aides sociales facultatives complémentaires).

En soi, ce n'est que le reflet de l'obligation, pour tout département, de prendre en charge au titre de l'aide sociale les personnes qui font le libre choix de résider sur son sol.

Mais en pratique, l'effet attractif que peuvent susciter ces formes nouvelles d'habitat devient, du même coup, un obstacle à leur développement. Car certains exécutifs départementaux redoutent qu'une telle création provoque l'arrivée de personnes handicapées venant de départements voisins.

Plusieurs solutions sont concevables, notamment l'introduction d'une disposition législative qui laisserait les coûts à la charge du département d'origine, comme pour les établissements et services médico-sociaux. Des solutions temporaires, par voie conventionnelle, devraient aussi être envisagées.

4°) La mauvaise prise en compte des coûts d'entretien et de ménage.

Ceux-ci sont évidemment intégralement couverts lorsque la personne handicapée est admise en établissement.

Pour les personnes ayant une vie autonome et qui bénéficient de l'AAH, ils sont réputés couverts par la « Majoration pour vie autonome ».

Mais rien n'est prévu dans le cas intermédiaire de l'habitat inclusif. Les conditions réglementaires d'attribution de la « Majoration pour vie autonome » excluent en effet les « structures dotées de locaux communs meublés ou de services collectifs ».

---

[6] En l'état actuel des montants octroyés de PCH, le plafond de subvention devrait toutefois être substantiellement rehaussé (au moins le double du plafond actuel de 16 euros / personne - jour).

Cette définition repose, une fois encore, sur une confusion entre la vie autonome et la vie solitaire. Une évolution réglementaire est donc à envisager.

5°) L'inadaptation du calcul des surfaces éligibles aux prêts aidés et aux exonérations qui y sont liées

La conception architecturale de l'habitat inclusif comporte très fréquemment, au titre du projet de « vivre ensemble », des locaux additionnels aux logements individuels des personnes en situation de handicap, qui peuvent être de deux types :

- Les locaux à usage commun, destinés à la dimension de « vie partagée » des projets (espaces de détente, de repas, de services mutualisés …)
- Les logements de salariés ou de bénévoles (volontaires de service civique, p.ex.) pour ceux des projets qui prévoient la cohabitation de personnes handicapées et de personnes .

S'agissant des locaux d'usage commun, leur non-inclusion dans les surfaces de construction éligibles complique la conception du projet et entraîne des surcoûts qui peuvent menacer l'équilibre des projets (perte du prêt bonifié, mais aussi du taux réduit de TVA, de l'exonération de la taxe foncière, souvent aussi de diverses aides extra-légales …)

S'agissant des locaux d'habitation, et au-delà de la dérogation de 25% des résidents, il est évidemment possible de procéder à une division entre ceux destinés à des résidents disposant de ressources sous plafond PLAI et ceux disposant de davantage de ressources (sous plafond PLUS ou supérieures). Mais des dispositifs unifiés seraient à envisager.

Les « facilitations juridiques » pour le montage des projets

Se situant aux confins des différentes règles qui s'appliquent à eux, les habitats inclusifs sont, du coup, souvent visés par des interdictions destinées à contrer les abus, au regard des différents schémas classiques dans lesquels ils ne rentrent pas.

C'est la raison pour laquelle il faut à la fois lever certaines limites et concevoir certains référentiels juridiques nouveaux, sans porter atteinte à leur diversité.

On peut citer quatre exemples importants :

1°) La complexité des mécanismes de « versement à compte de tiers » pour la PCH.

Le principe est, et doit rester, que la PCH couvre des frais individuellement exposés par son bénéficiaire.

Le fait que, en habitat inclusif, certains services seront parfois offerts en simultanéité à plusieurs personnes lors d'une activité collective (par exemple lors d'un repas pris en commun, ou d'une sortie à plusieurs) n'a aucune raison d'impliquer une forfaitisation ou une « collectivisation » du montant de la PCH[7].

- Les projets d'habitat inclusif n'ont donc aucune raison de déboucher, même partiellement, sur une « mutualisation de la PCH » au sens où cela est parfois entendu, à savoir un calcul global et collectif de la PCH à verser.
- En revanche, pour des raisons pratiques, lorsque les services d'aide à la personne sont délivrés par un même intervenant pour les différents habitants, la PCH doit pouvoir être directement versée au prestataire.

Autrement dit, il est utile de pouvoir centraliser les versements de PCH directement dans les mains de l'intervenant commun, à charge pour lui d'assurer les prestations aux niveaux individuellement requis.

Mais une telle « mutualisation », entendue cette fois-ci dans un sens de pur circuit financier, n'est pas prévue et encore moins favorisée par les textes qui régissent la PCH.

Ce silence conduit plusieurs exécutifs locaux à considérer – à tort – qu'elle n'est pas possible.

Par ailleurs, lorsqu'elle est mise en place, elle met en jeu une contractualisation assez complexe. Or, si cette contractualisation est nécessaire (car le bénéficiaire doit en être pleinement acteur, y consentir, et doit pouvoir y renoncer), elle mériterait d'être ramenée à quelques standards simples.

2°) La complexité de la combinaison de plusieurs contractualisations.

Au-delà de la mutualisation financière de la PCH, le choix de l'habitat inclusif, particulièrement si le dispositif comporte un haut niveau de services communs, pose la triple question :

- de la nature et des conditions de passation et de résiliation (de part et d'autre) du contrat d'occupation du logement (qu'il s'agisse d'un bail de droit commun ou, beaucoup plus souvent, d'un contrat d'occupation passé avec une structure assurant l'intermédiation locative).
- de la nature et des conditions de passation et de résiliation du contrat éventuellement associé au bénéfice de services mis en commun.

[7] L'évaluation individuelle du besoin de compensation tiendra seulement compte de ce que certains services sont mutualisés. Au demeurant, même au sein d'une activité collective, la mobilisation des accompagnants sera très inégalement répartie entre les différentes personnes, en fonction précisément de leurs besoins propres.

- du lien ou non entre les conditions de passation et de résiliation de ces deux contrats. Car tous les projets ne permettent pas forcément de dissocier l'accès au logement et l'accès aux services. Et tous les projets ne permettent pas forcément des entrées/sorties, de l'un ou des autres, avec les mêmes délais de préavis.

Sur tous ces points, une réflexion est nécessaire en vue de disposer de cadres sécurisants pour les porteurs de projet et les financeurs. Elle pourrait déboucher par exemple sur différents modèles-types, adaptés aux projets et sécurisés juridiquement.

3°) La complexité et l'inadaptation de certaines normes liées à l'habitat.

Du point de vue des normes de construction, un assouplissement paraît nécessaire en fonction des projets.

En effet, les surfaces minimales prévues par la réglementation pour les logements locatifs autonomes peuvent se révéler excessives (et inutilement coûteuses), lorsque la dimension de « vie commune » est importante, et qu'un équilibre doit être trouvé entre les surfaces des logements autonomes et les surfaces destinées aux temps de vie partagée.

Du point de vue de la sécurité, le classement ERP n'est pas forcément bien adapté aux habitats inclusifs.

Ce classement s'impose en effet à toute structure proposant un logement à plus de six personnes en situation de handicap, quelles qu'en soient les modalités d'organisation (situées à la même adresse ou réparties sur plusieurs unités de vie strictement autonomes dans leur fonctionnement). Il conduit ainsi :

- à un surcoût significatif et un suréquipement de sécurité, notamment incendie, pour des unités de vie qui, isolées, n'auraient pas été soumises au classement ERP
- des cloisonnements de locaux qui nuisent à la circulation des personnes en situation de handicap moteur et consomment de précieux mètres carrés.
- de possibles « effets de seuil », limitant l'offre en studios satellites ou logements plus indépendants à proximité immédiate d'unités de vie comportant déjà six logements, pour ne pas dépasser ce chiffre.

4°) La clarification du statut des personnes qui partagent l'habitat tout en rendant des services assimilables au travail salarié

Cette question concerne essentiellement les dispositifs d'habitat inclusif dans lesquels certains salariés font le choix de vivre, avec les personnes en situation de handicap, sur le lieu où ils exercent également leur activité salariée.

Il s'ensuit la nécessité d'une législation spécifique pour la durée du travail et les congés.

Celle-ci est prévue pour les structures qui entrent dans le cadre juridique spécifique du « lieu de vie et d'accueil ». mais gagnerait également à être élargie à d'autres formes d'habitat inclusif prévoyant une vie partagée entre personnes qui sont, ou non, en situation de handicap.

———

Contribution de l'APF au sujet de la suppression des barrières d'âge pour l'accès à la Prestation de Compensation du handicap

- Mission Igas Compensation Juillet 2016

L'APF tient à saluer le fait que le sujet de la suppression des barrières d'âge pour l'octroi de la PCH soit intégré dans le périmètre des travaux de la mission.

Néanmoins nous regrettons que la question de la Prestation de Compensation pour les enfants ne soit pas à l'ordre du jour de la mission. C'est une PCH pour adulte très mal adaptée aux besoins des enfants qui depuis 2008 est proposée aux familles.

Nous renouvelons très fortement notre souhait que les besoins spécifiques des enfants dans le cadre du droit à compensation fassent enfin l'objet de travaux qui permettent aux familles de bénéficier d'un véritable droit à compensation et à faire vivre et grandir dignement leur enfant en situation de handicap.

La Compensation des conséquences d'un handicap et ou d'une avancée en âge

L'APF dénonce vivement depuis 2010 le fait que les différentes barrières d'âge en matière de droit à compensation ne soient toujours pas supprimées, tel qu'il avait été prévu par la loi du 11 février 2005 et qu'un véritable droit universel à compensation soit consacré.

Le projet de loi ASV (adaptation de la société au vieillissement) est à mi-parcours entre une politique consacrée aux personnes âgées et une politique de l'autonomie consacrant le droit universel à compensation, quel que soit l'âge et l'origine de la situation de handicap.

Ce qui pose de nombreuses ambiguïtés et limites à ce texte, notamment en matière de prestations et de dispositifs d'aides. Dans le cadre des discussions parlementaires sur ce texte nous avons proposé des amendements dans ce sens (cf. ci-joint) que nous les proposerons également dans le cadre du PLFSS 2016.

Nous avons pris acte et nous nous sommes réjouis que l'Assemblée nationale et le sénat en première lecture aient adopté un amendement qui demande au gouvernement **un rapport sur l'impact financier de la suppression des barrières d'âge** (60 et 75 ans) pour l'octroi de la PCH. Nous avions suggéré que ce rapport soit élargi à la question plus globale de la Compensation (tarifs, périmètre, plafonds, restes à charges, contrôles d'effectivité etc..) et qu'un réel bilan puisse être réalisé à partir de ce que vivent au quotidien les personnes en situation de handicap bénéficiaires d'un droit à compensation.

Association des paralysés de France
www.apf.asso.fr – www.reflexe-handicap.org

Date :
Malika Boubékeur – Conseiller national Compensation et Autonomie
malika.boubekeur@apf.asso.fr – 01 40 78 27 14

C'est la raison pour laquelle nous nous saluons le fait que les ministres Marisol Touraine et Ségolène Neuville incluent dans le périmètre de la Mission la suppression de la barrière d'âge à 75 ans et la question du rapport sur l'impact financier de la suppression de la barrière d'âge à 60 ans. Toute avancée sur ces sujets ne peut évidemment que recueillir notre accord.

La question des moyens financiers.

Par ailleurs il nous semble improbable de traiter de ces questions **sans évoquer la question des moyens financiers dédiés à la Prestation de compensation du Handicap**.

Nous savons tous que les moyens actuels de la CSA (Contribution Sociale pour l'Autonomie) sont nettement insuffisants et que la pression budgétaire sur les conseils départementaux est de plus en plus forte au détriment des Droits des usagers.

C'est la raison pour laquelle nous continuons à proposer une réflexion autour d'un élargissement de l'assiette actuelle de la contribution et nous proposons qu'elle puisse être élargie aux dividendes versés aux actionnaires à hauteur de 0,3%. Il s'agirait d'une contribution de solidarité des revenus du capital (au même titre que celle demandée aux salariés et aux retraités) et qui permettrait aux départements de retrouver une capacité financière suffisante pour faire face aux dépenses de PCH et aux autres prestations dont il a la responsabilité. Nous proposons un amendement dans ce sens (4) que nous proposerons également dans le cadre du PLF 2016. **La réaffirmation du droit universel à la compensation des conséquences d'un handicap**

Malika Boubékeur – Conseiller national Compensation et Autonomie
malika.boubekeur@apf.asso.fr – 01 40 78 27 14

La suppression de la barrière d'âge à 60 ans

Au chapitre V du titre IV du livre 2 du CASF, le premier alinéa de l'article L245-1 est ainsi modifié :

Supprimer les mots : « dont l'âge est inférieur à une limite fixée par décret et »

Exposé sommaire

Cet amendement propose de supprimer les barrières d'âge d'accès à la prestation de compensation du handicap.
La barrière d'âge à 60 ans : les personnes ayant des besoins de compensation liés au manque ou à la perte d'autonomie se voient proposer deux prestations et deux dispositifs distincts d'accès aux droits : la PCH si le « handicap » est acquis avant 60 ans et l'APA si le «handicap» est acquis après 60 ans. Cet amendement propose de supprimer cette barrière d'âge et de proposer une prestation de compensation à toute personne éligible quel que soit son âge et l'origine de sa situation de handicap.

Amendement porté conjointement avec les associations et organisations représentatives des Retraités et des personnes âgées du 2ième collège du CNRPA , avec l'Uniopss, l'Unafam, l'Apajh ,l'Unapei , L'Afm ,le Cfpsaa …

Association des paralysés de France
www.apf.asso.fr – www.reflexe-handicap.org
Date :
Malika Boubékeur – Conseiller national Compensation et Autonomie
malika.boubekeur@apf.asso.fr – 01 40 78 27 14

Proposition d'amendement n°2

La suppression de la barrière d'âge à 75 ans pour l'accès à la PCH prestation de compensation du handicap

Au chapitre V du titre IV du livre 2 du CASF, le 1° du II de l'article L245-1 est ainsi modifié :

Supprimer les mots : « sous réserve de solliciter cette prestation avant un âge fixé par décret »

Exposé sommaire

Il existe une barrière d'âge à 75 ans pour les personnes qui répondaient aux critères de handicap pour l'éligibilité à la PCH avant 60 ans et qui n'en font la demande qu'après l'âge de 60 ans. Cet amendement a pour objet de supprimer cette barrière d'âge.

Amendement porté conjointement avec les associations et organisations représentatives des Retraités et des personnes âgées du 2ième collège du CNRPA, avec l'Uniopss, l'Unafam, l'Apajh, l'Unapei , l'Afm, le Cfpsaa …

Association des paralysés de France
www.apf.asso.fr – www.reflexe-handicap.org

Date :
Malika Boubékeur – Conseiller national Compensation et Autonomie
malika.boubekeur@apf.asso.fr – 01 40 78 27 14

AUTISME FRANCE

PCH Contribution Autisme France

Comme je l'avais expliqué lors de mon audition, nos deux problèmes principaux ne rentrent pas dans le périmètre de la mission, et c'est bien regrettable.

- En effet, le GEVA n'étant pas adapté aux besoins des personnes avec troubles du spectre de l'autisme, souvent les enfants et adultes concernés ne sont pas éligibles à la PCH, pour peu qu'ils aient quelques compétences en autonomie, alors que par ailleurs, leurs difficultés d'interactions sociales font d'eux de grands handicapés, non reconnus.

Autisme France a fait le travail d'adaptation du GEVA à l'autisme, à la demande de la MDPH 64, et ce travail circule dans un certain nombre d'autres MDPH.

Par ailleurs le volet 4 du GEVA, le volet médical, repose sur la CIH, et non sur la CIF, car c'est toujours la CIH, totalement obsolète, qui structure le guide-barème, autre manière totalement surréaliste de définir les troubles par des déficiences décrites avec des critères d'un autre âge. L'autisme n'y est pas présent.

Nous soulignons à Autisme France que les besoins de nos enfants en aides humaines vont bien au-delà de « l'entretien personnel, les déplacements et la participation à la vie sociale ».

- La PCH n'a jamais été adaptée aux besoins éducatifs des enfants, besoins éducatifs qui se poursuivent souvent à l'âge adulte.

« Les exigences de la compensation fonctionnelle du handicap, les besoins résultant de la mise en place d'une éducation adaptée, les objectifs d'une politique familiale ambitieuse en direction des parents d'enfants handicapés, qui sont confrontés à des contraintes particulières » tel est ce que la loi prévoit.

Un enfant atteint d'un Trouble du spectre de l'autisme doit pouvoir aujourd'hui bénéficier d'un diagnostic et d'évaluations psycho-cognitives permettant de mettre en place, avec le soutien de professionnels formés, une prise en charge éducative spécifique, la plus précoce possible (recommandations de la HAS), pour développer tous ses potentiels, éviter absolument le sur-handicap, et favoriser son inclusion sociale dans le milieu « ordinaire »

Il faut lui apprendre à regarder, à imiter, à communiquer ses besoins et ses désirs, à jouer ou à pouvoir s'occuper seul quelques minutes sans s'adonner à des stéréotypies, à donner du sens à ce qui l'entoure, à comprendre ce qu'on lui dit ou demande avec les aides adaptées, à acquérir des compétences cognitives de base, etc… et pour nous, parents, accéder à des savoir-faire jusqu'alors inconnus (l'expertise 2002 de l' INSERM souligne bien que ces savoirs ne font pas partie du répertoire des compétences parentales ordinaires, ni de celui des professionnels ayant suivi un parcours de formation classique)
La majorité d'entre eux nécessitent une surveillance permanente et des soins éducatifs, que ce soit sur des temps programmés ou à n'importe quel moment de la journée, ex : dès qu'ils ont (ou

n'ont pas) une initiative de communication ou d'action par rapport à un besoin particulier, un nouveau centre d'intérêt, ou un élément qui survient et dont on peut tirer parti…

Et viennent souvent se rajouter des troubles associés : épilepsie, handicap mental, difficultés à se nourrir ou régime à suivre, etc…

La prestation de compensation pour les enfants avec TED, couplée, dans l'esprit de la loi du 11 /02/05, au projet de vie que les parents construisent avec eux et l'aide de professionnels, devrait pouvoir permettre :

- la réduction partielle ou totale du temps de travail, de l'un ou des deux parents, ou la prise en considération de l'impossibilité de rechercher un emploi.

- la formation initiale puis permanente liées aux besoins spécifiques de l'enfant, pour les membres de la famille, et pour les aides humaines auxquelles elles font appel si cette formation n'est pas financée par ailleurs.

(NB : certaines familles ne trouvent pas d'aides humaines pouvant intervenir auprès de leurs adolescents ayant de gros troubles du comportement)

- l'intervention suffisante d'aides humaines pour à la fois faire progresser l'enfant, et permettre aux parents de continuer à tenir leur rôle (de parents, mais aussi de mari, femme, et citoyens) dans des conditions de vie décentes)

- pour participer à la prise en charge éducative spécifique (temps d'activités d'apprentissages)

- pour accompagner l'enfant sur des temps de vie quotidienne et soulager la famille qui peut suspendre sa surveillance-veille éducative, travailler à la fabrication d'aides visuelles ou de matériel éducatif adapté, se permettre une activité personnelle, s'occuper vraiment des autres enfants, récupérer du temps de sommeil, ou faire un peu plus que l'entretien minimal de la maison…

- pour accompagner l'enfant sur des temps d'intégration en crèche, puis sur des temps scolaires, professionnels ou d'utilité sociale…Faute de SAMSAH, des familles essaient d'utiliser un service d'aide à domicile via la PCH, et se le font refuser par la MDPH

- la guidance-supervision du Programme Educatif Individualisé, en lien avec le PPS, puis du programme d'insertion professionnelle ou d' « utilité » sociale.

La guidance est une intervention à domicile ou sur les lieux d'intégration en milieu ordinaire, sollicitée par quelques parents en complément ou à la place des prises en charge habituelles, souvent partielles, selon les situations et les réalités départementales…
Les intervenants sont des psychologues spécialisés TSA - accompagnements éducatifs spécifiques (et résident souvent hors département).

La guidance doit intégrer des temps réguliers de mise en application des moyens concrets définis pour chacun des objectifs ciblés (pour les réajuster si besoin, pour montrer aux parents et autres intervenants comment procéder et quels différents types d'aide utiliser, puis pour faire évoluer les apprentissages).

La supervision des différents programmes est réalisée par un autre psychologue plus expérimenté.

- la participation des différents intervenants rémunérés par la famille aux réunions de concertation-coordination (alors qu'une autre aide intervient après de l'enfant s'il est au domicile)

---l'utilisation d'outils et d'aides techniques existants
ex : jeux éducatifs
logiciels d'images et éducatifs
système de communication alternatif ou augmentatif
--- la prise en compte des besoins spécifiques (sans demander aux parents de se transformer en comptables de tickets de caisse)
ex : matériel d'hygiène –couches-
matériel éducatif adapté, matériel de classement
plastifieuse et pochettes de plastification, imprimante ou/et photocopieuse et cartouches d'encre
scratch autocollant ou aimants,….

et des surcoûts occasionnels
ex : location vacances (caravane qui ferme à clef,…, maison plus isolée,) plutôt que camping sous la tente
lieu d'accueil temporaire ou de vacances adaptées
remplacement de matériel et de vêtements usés prématurément ou détruits, etc…

L'étude du plan de compensation par l'équipe pluridisciplinaire doit être l'occasion de vérifier qu'un diagnostic a bien été posé, et de s'assurer que des objectifs prioritaires d'apprentissage ont bien leur maître d'œuvre.
(N.B. On rencontre encore des enfants ou adolescents non verbaux sans rééducation vraiment spécifique ni système de communication alternatif en cours d'acquisition, des parents sans conseils adaptés pour l'alimentation de leur enfant, qui réussit à manger un petite quantité…en une heure et demie, d'autres complètement démunis avec leur enfant qui défèque partout, sauf aux toilettes, etc…)

Il faudra également tenir compte des situations de certaines familles –en survie et équilibre plus que précaire- vivant avec un adolescent ou jeune adulte présentant de très gros troubles du comportement (souvent par défaut de prise en charge adaptée dès le plus jeune âge), et inventer avec elles des solutions d'aide qui ne soient pas un placement de leur enfant en structure psychiatrique.
On peut penser que puissent être sollicitées des équipes spécialisées.

(Souvent, ces familles ne peuvent même pas « souffler » ou travailler sereinement pendant les temps d'accueil de leur enfant en structure car elles sont susceptibles d'être appelées en cas de gros problème, pour venir le rechercher.

CHA

COORDINATION HANDICAP ET AUTONOMIE

Siège Social : 1a, place des Orphelins - 67000 Strasbourg
Tél. 06.99.35.89.07
Courriel : info@coordination-handicap-autonomie.com
Site Internet : www.coordination-handicap-autonomie.com

Contribution, au sujet de la « Mutualisation », de la Coordination Handicap et Autonomie au rapport en préparation de l'Inspection Générale de l'Action Sociale.

La mutualisation de la PCH est contraire à l'esprit même de cette prestation qui se veut individuelle et adaptée aux besoins de chacun. En aucun cas les heures de PCH aide humaine relevant des actes dits essentiels ni des heures de vie sociale ne pourraient être mutualisées puisqu'elles sont déjà le fruit d'une évaluation a minima des besoins individuels pour des temps à consacrer uniquement à une personne. Les partager reviendrait à dire qu'une personne n'aurait pas vraiment l'utilité de certains de ces gestes **apportés par un tiers,** ce qui est faux **et contraire à la décision de la Commission.**

Une telle mutualisation serait nécessairement aliénante en ce qu'elle gênerait la personne dans sa sortie du dispositif de mutualisation, que ce soit pour partir en week-end, en vacances, ou tout simplement en changeant de mode de vie via par exemple un recours familial.

C'est pourquoi la Coordination Handicap et Autonomie est totalement opposée à toute mutualisation de la Prestation de Compensation, d'autant que les cas actuels de mutualisation que l'on peut découvrir n'ont été mis en œuvre que pour diminuer les coûts financiers d'accompagnement de personnes à qui la proposition a été faite de vivre dans un habitat regroupé.

La Coordination Handicap et Autonomie rappelle que la volonté du Législateur a été de créer une Prestation individuelle pour permettre l'autonomie individuelle de chaque personne dont le besoin de compensation est reconnu, et non pas d'une nouvelle source financière moins-disante pour créer une forme renouvelée de Foyers d'hébergement.

COORDINATION HANDICAP ET AUTONOMIE

Siège Social : 1a, place des Orphelins - 67000 Strasbourg

Tél. 06.99.35.89.07

Courriel : info@coordination-handicap-autonomie.com

Site Internet : www.coordination-handicap-autonomie.com

RÉFORME DE LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH)

CONTRIBUTION AU RAPPORT PRÉPARATOIRE DE L'INSPECTION GÉNÉRALE DE L'ACTION SOCIALE

1- Mise en commun partielle de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) dans le cadre spécifique d'un projet partagé d'habitat

Le regroupement de personnes, ne peut qu'émaner des intéressés eux-mêmes, sans intervention extérieure et sans contraintes ni pressions, et inclure la faculté de le quitter librement dans des conditions indépendantes de tiers.

Diverses expériences ont été tentées, indépendantes du choix de l'habitat, notamment pour la sécurisation de la vie à domicile, en emploi direct ou pas (expériences décrites en annexe 2)

Par ailleurs, l'habitat partagé peut parfois, au moins dans un premier temps, présenter un attrait pour des personnes aspirant à conjuguer simultanément espace individuel défini et espérance d'une vie sociale. Cependant ce choix de vie, souvent transitoire selon la CHA, ne doit pas impacter la reconnaissance des besoins individuels de chaque personne concernée.

La mutualisation de la PCH est contraire à l'objectif même de cette Prestation que la Loi a prévue individuelle et adaptée aux besoins de chacun.

En aucun cas les heures de PCH aide humaine ne pourraient être mutualisées puisqu'elles sont le fruit d'une évaluation des besoins individuels pour des temps à consacrer uniquement à une personne. Les partager reviendrait à dire qu'une personne n'aurait pas vraiment l'utilité de ces temps d'accompagnement individuel, ce qui est faux par nature.

Une telle mutualisation serait nécessairement aliénante en ce qu'elle s'opposerait, pour l'intéressé, à sa sortie du dispositif de mutualisation, que ce soit pour partir ponctuellement (week-end, vacances) ou changer carrément de mode de vie.

C'est pourquoi la CHA est totalement opposée à toute mutualisation de la PCH.

Cette position est confortée par le constat que les cas connus ont, la plupart du temps, été mis en œuvre uniquement pour apporter une aide supplémentaire ponctuelle, collective, à budget constant : cela revient à diminuer les coûts financiers d'accompagnement. En effet,

les personnes qui acceptent cette proposition de vivre dans un habitat regroupé n'ont pas d'alternative correspondante à leurs réels besoins et attentes.

En outre, si des choix personnels librement déterminés, sans questions de moyens financiers, doivent pouvoir être respectés par la collectivité, l'introduction par la loi de la possibilité de prévoir, par une décision de CDAPH, **la mise en commun d'heures de PCH ouvre la porte à une évaluation non-individualisée des besoins**.

Ainsi, pourquoi n'en arriverait-on pas à envisager qu'un même salarié puisse nourrir deux personnes simultanément puisqu'il dispose de deux mains ? Si cette question peut apparaître très exagérée dans l'immédiat, le restera-t-elle à l'appel des sirènes comptables ? Alors, l'habitat partagé révélerait vraiment l'objectif poursuivi à l'opposé même de la notion d'autonomie et de choix de vie !

C'est une QUESTION DE PRINCIPE : pour la CHA, la volonté du Législateur a été de créer une Prestation individuelle pour permettre l'autonomie individuelle de CHAQUE PERSONNE dont le besoin de compensation est reconnu ; elle **ne peut être légitimement transformée en nouvelle source financière moins-disante pour créer une forme renouvelée d'hébergements regroupés**, retour insidieux des « foyers » de sinistre mémoire pour les gens concernés.

La seule vraie solution est d'accorder des PCH à la hauteur des besoins de chacun, comme le prévoit la Loi de février 2005, pour pouvoir vivre selon ses choix personnels.

Cet ajustement passerait aussi par la remise à jour des différents tarifs de la PCH (aide humaine et autres) tenant compte des obligations et des coûts réels, et permettrait à chacun d'assumer librement ses propres choix.

2- Ouverture de la PCH à la prise en compte des besoins d'aide à la parentalité

A l'instar de l'association Handiparentalité, la CHA réaffirme que les personnes handicapées devenant parents doivent avoir le droit de bénéficier d'heures d'aide humaine pour les besoins liés à la parentalité (comme par exemple pour l'activité professionnelle).

Ces heures de PCH aide à la parentalité doivent pouvoir être effectuées aussi bien par un service prestataire qu'en emploi direct ou en mandataire, **par les mêmes auxiliaires de vie qui interviennent sur l'aide humaine du parent.**

Ces heures sont destinées à aider le parent, en sa présence, à effectuer des gestes auprès de son enfant, sous son contrôle et sa responsabilité.

En tout état de cause, les personnes handicapées parents ne doivent pas se voir retirer la garde de leur enfant à cause d'un manque d'aide humaine à leur côté.

Les heures attribuées doivent être évaluées en fonction de la situation familiale, du handicap de la personne et de l'âge de l'enfant, mais indépendamment de l'implication

d'un autre adulte. Ainsi, **la présence d'un parent valide dans la famille ne doit pas empêcher le parent handicapé de bénéficier de cette aide lui permettant d'effectuer des gestes auprès de son enfant même, si besoin, par l'intermédiaire d'une auxiliaire de vie.** Durant leur grossesse, les futures mères, bénéficiant de la PCH aide humaine, ouvriront droit à un ajustement en temps réel de leur PCH à mesure que leurs besoins évoluent.

Enfin, les aides techniques spécialement adaptées pour les parents handicapés et les surcoûts liés aux adaptations spécifiques doivent pouvoir faire l'objet d'un financement par la PCH aides techniques.

3- Suppression des deux barrières d'âge, à 60 ans et à 75 ans

L'abolition des barrières d'âge pour la PCH est une mesure d'équité impérative.

En effet, il est inadmissible qu'une personne subissant actuellement un Accident Vasculaire Cérébral à soixante ans et un jour ne soit pas éligible à la PCH, alors que deux jours plus tôt ce droit lui était accessible.

A partir de ce simple exemple et sans faire de longs discours, **la CHA demande la suppression de toutes les barrières d'âge.**

4- Limitation des restes à charge dans l'acquisition d'aides techniques par les Fonds Départementaux de Compensation du handicap (FDC)

Parution du décret requise sur le reste à charge suite à la décision du Conseil d'État condamnant l'État

Le financement des aides techniques par la Prestation de Compensation du Handicap puis le Fonds Départemental de Compensation du handicap est obscur : les personnes handicapées n'ont pas la possibilité de connaître par avance le taux de remboursement dont elles vont pouvoir bénéficier.

Le FDC, même s'il est déjà parfois en place, nécessite la publication d'un décret : ce décret, attendu depuis 10 ans, est non seulement exigé par la loi de février 2005, mais aussi à présent par le Conseil d'État suite au recours contre une décision du Premier Ministre refusant de l'édicter.

Il est regrettable qu'il ait fallu un recours associatif auprès du Conseil d'État pour que le Gouvernement se préoccupe enfin de publier le décret d'application pourtant prévu à l'article L. 146-5 du Code de l'action sociale et de la famille, décret qui devra définir les conditions de calcul du plafond de 10 % de reste à charge pour tous les bénéficiaires.

Actuellement par exemple, pour acquérir un fauteuil roulant manuel, l'absence de ce décret amène certaines MDPH à accorder aux demandeurs une somme égale au forfait versé par la sécurité sociale. Ensuite, il en est déduit à l'euro près la somme théoriquement versée par la MDPH : les demandeurs ne toucheront que l'équivalent d'un forfait. Ainsi, cette façon de procéder amène les demandeurs à ne disposer que de la somme versée par la sécurité sociale et aboutit à ne pouvoir compter que sur environ 50% du prix d'achat d'un fauteuil roulant, acquisition pourtant envisagée avec l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Théoriquement, l'intéressé pourrait alors faire appel au FDC... **sauf, et c'est le cas dans l'exemple qui nous est rapporté, si son département a instauré un niveau de ressources déterminé pour être éligible au FDC**, réputé regrouper tous les financeurs potentiels.

Si le décret relatif au FDC était publié, quelque soit le département, le requérant pourrait s'adresser à cette instance sur des bases claires, dans le respect de la loi, et son reste à charge ne dépasserait pas 10% de ses revenus quelque soit le matériel dont il a besoin.

L'article de loi qui crée ce fonds, prévoyant un décret d'application, ne fixe pas de manière précise son fonctionnement. Il en résulte que chaque département procède comme bon lui semble : soit un FDC fonctionne, mais il applique des critères de son cru (plafonds inégaux, restes à charge irréguliers, éligibilité à géométrie variable...), soit un FDC existe mais n'a pas d'activité, soit il n'y a plus (ou il n'y a jamais eu) de FDC.

En bref, les FDC, censés pallier aux restes à charge, ne fonctionnent pas équitablement sur tout le territoire.

Or, **ne pas limiter les restes à charge revient à interdire aux personnes les moins riches (soit la majorité des concernés) d'accéder à certaines aides techniques qui leur sont pourtant reconnues nécessaires lors d'évaluations : ceci introduit une rupture de l'égalité des chances.**

Un projet de décret récemment proposé au CNCPH permettrait le paiement direct de la PCH au fournisseur via le tiers payant. Si ce système s'avère intéressant pour limiter l'avance de frais par le bénéficiaire, il est cependant important que les personnes puissent conserver le libre choix de leur revendeur qu'il soit local ou international.

Le système (à inventer) d'un tiers payant « libre » devrait permettre au bénéficiaire de faire débloquer lui-même les fonds accordés (PCH et FDC) quand la vente se réalise, sans nouvelle intervention des services payeurs (afin de limiter les délais).

Limitations de la PCH pour les aides techniques et pour les charges exceptionnelles

Tous les plafonds des enveloppes de la PCH sont restés identiques depuis leur création en 2005. Or, les tarifs des aides techniques mais aussi des aménagements de logements ou de véhicules, les charges spécifiques ou exceptionnelles ainsi que l'aide animalière ont vu leurs tarifs croître, entre autres avec les changements de taux de la TVA. **Les possibilités des personnes handicapées pour le financement de biens ou services dans le but de compenser leur handicap ont donc diminué.**

La majorité des bénéficiaires de la PCH n'atteignent pas les plafonds.

L'ajustement nécessaire des plafonds des différentes enveloppes de la PCH serait avant tout bénéfique pour les personnes les plus dépendantes.

Actuellement, pour exemple, ***une personne handicapée vitalement dépendante, ayant la nécessité de faire changer le vérin cassé du basculement d'assise de son fauteuil roulant électrique, se retrouve sans aucune possibilité de financement légal.***

Le fauteuil électrique commençant à vieillir, les forfaits permettant la prise en charge des coûts de l'entretien par la sécurité sociale ont tous été utilisés pour l'année et ne seront à nouveau mobilisables que début 2017, la totalité de l'enveloppe PCH charges exceptionnelles, prévue pour couvrir ces frais de réparation, a déjà été utilisée pour d'autres réparations (porte électrique) et pour des surcoûts vacances : elle ne pourra être à nouveau sollicitée qu'après juin 2017 (l'enveloppe est pour trois ans).

La demande concernant l'achat d'un nouveau fauteuil roulant électrique, quant à elle est en attente car l'achat d'une aide technique (support de bras électrique) a utilisé toute l'enveloppe PCH aide technique l'an dernier. Comme cette enveloppe-là est aussi pour une durée plafonnée à trois ans, le financement par la PCH du nouveau fauteuil électrique, pourtant déjà validé par l'ergothérapeute, ne pourra se faire qu'après septembre 2016... laissant la personne dans un fauteuil pratiquement cassé... donc inadapté !

Concernant les charges exceptionnelles, on peut aussi relever que le montant maximum fixé en 2005 forfaitairement à 100 € mensuels, ne permet plus d'obtenir les mêmes quantités de produits.

Par exemple, pour une personne devant utiliser en permanence des protections absorbantes, si, il y a dix ans, elle pouvait en acquérir six paquets avec le montant initial, actuellement celui-ci, en demeurant constant, n'en couvre plus que cinq, soit 15% de moins… Comment fait l'intéressé ? Faut-il moins boire ou plus mariner ?

Autres restes à charge supportés

L'évaluation de la PCH aide humaine ne prend en compte **ni les nécessités d'aide ménagère (entretien du linge et du logement) ni l'impératif de la préparation des repas, repas que chacun doit pouvoir choisir.**

La raison invoquée par les gouvernements successifs est que ces tâches sont couvertes par l'allocation représentative de services ménagers ou à des aides en nature par des services ménagers (http://questions.assemblee-nationale.fr/q14/14-7156QE.htm). Or, cette allocation ou aide ne sont pas proposées de façon égalitaire sur le territoire national.

Plusieurs paramètres interviennent : certaines zones, notamment rurales, échappent totalement à ces aides ménagères; certains départements y accordent une enveloppe budgétaire restreinte, ce qui ne permet pas à toutes les personnes demandeuses d'en bénéficier; d'autres encore priorisent les personnes âgées, ce qui laisse les personnes handicapées se débattre avec la saleté et se nourrir de bonbons.

En outre, cette allocation est soumise à un plafond de revenus (quid alors de la compensation du handicap ?...) et ce plafond est si bas (il n'a pas été revu depuis octobre 2014) que les bénéficiaires de l'AAH avec le complément vie autonome, même s'ils sont en dessous du seuil de pauvreté, ne sont pas éligibles pour en bénéficier.

Actuellement, pour exemple, une personne handicapée, vivant seul, allocataire de l'AAH et du complément vie autonome et qui bénéficiait de l'aide ménagère par le CCAS de sa commune jusqu'à l'an passé s'est vu sorti du dispositif au titre que ces revenus dépassaient désormais le plafond. Ses divers recours tant gracieux que devant la Commission Départementale d'Aide Sociale n'ont pas abouti à faire changer la situation ubuesque.

La notion de « budget constant » n'est pas recevable alors même que cette révision de la PCH attend depuis 2005 : les enveloppes PCH doivent être revues de manière à suivre les coûts des dépenses dans chaque enveloppe.

La seule enveloppe PCH qui voit son montant réévalué de manière légale est celle de l'aide humaine. Celle-ci est pourtant toujours insuffisante, **le montant PCH aide humaine en emploi direct par exemple ne permet pas aux employeurs concernés de financer la totalité de leurs obligations légales.**

Le montant du tarif PCH aide humaine en emploi direct est calculé par un pourcentage du minimum applicable dans la grille des salaires de la Convention Collective Nationale des Salariés du Particulier Employeur.

Ce pourcentage, 130%, décidé en 2005, n'a jamais été expliqué et n'évolue pas malgré l'accroissement des coûts à la charge de l'employeur (médecine du travail pour tous les salariés, hausse des taux de cotisations, nouvelles cotisations, fin d'exonération de certaines cotisations).

La CHA demande donc que **son montant soit revu. Un pourcentage permettant de prendre en charge les obligations légales, hors aléas, concernant l'embauche d'un assistant de vie doit être déterminé de manière transparente**.

En outre, pour **les frais correspondant aux aléas de contrat** (remplacements dus à un arrêt maladie, maternité, fins de contrat, heures supplémentaires en cas d'imprévus, frais liés à la fin du contrat pour le décès de l'employeur...), ils **doivent pouvoir être pris en charge par une enveloppe de PCH nouvelle, et en dehors du montant par heure**.

Il est à rappeler que ceci n'entraînera pas forcément un coût supplémentaire dans le budget global de la PCH car la PCH emploi direct est moins onéreuse que la PCH prestataire et les personnes, sécurisées financièrement par ces ajustements pourraient basculer du mode prestataire à l'emploi direct faisant ainsi faire des économies à la collectivité.

Les besoins imprévus sont l'un des problèmes récurrents de l'aide humaine, avec notamment la nécessité du remplacement de dernière minute (salarié en arrêt maladie par exemple).

Les services prestataires doivent proposer aux « bénéficiaires » une astreinte mais dans les faits, elle fait bien souvent défaut notamment pour des soucis budgétaires. Les services ont pour certains pris l'habitude de demander à leurs salariés d'être « disponibles » sur certains créneaux horaires s'affranchissant ainsi du paiement dû en cas d'heures d'astreinte. Ceci n'est pas convenable.

Les personnes pratiquant l'emploi direct sont quant à elles légalement dans l'impossibilité de mettre en place une astreinte car leur Convention Collective ne le permet pas.

Pour autant, tout le monde nécessite d'avoir accès à une forme de sécurisation de ses besoins d'accompagnement dans les actes essentiels.

Si des besoins imprévus surviennent, ceux-ci nécessitent d'avoir accès à des services d'astreintes, qu'ils soient affiliés à un prestataire ou indépendants. Ces astreintes se doivent d'être disponibles 24h/24 puisque les besoins sont constants.

Pour les personnes dont le plan d'aide humaine PCH prévoit des doublons pour certains actes comme la toilette ou les transferts, ces services pourraient permettre une liberté indispensable à la vie autonome et la modularité que cela nécessite.

Les besoins imprévus par définition ne sont pas prévisibles et la vie des personnes dépendantes, à fortiori sans soutien par des proches, comporte un risque permanent de bascule vers des situations où le recours à des services d'urgence (pompiers...) devient indispensable alors même qu'ils pourraient être anticipés.

Actuellement, pour exemple, un particulier employeur a mis en place en toute illégalité un contrat de travail en emploi direct dans lequel il demande à ses assistants de vie de s'inscrire à des journées d'astreinte. Ainsi, il rémunère en « astreinte » quatre heures quotidiennement l'un de ses salariés afin de pallier, en cas de besoin, l'absence de dernière minute d'un autre de ses salariés.

Outre les problèmes de sécurisations tant financière qu'organisationnelle, les personnes handicapées les plus dépendantes, lorsqu'elles sont accompagnées par un nouvel auxiliaire de vie, aussi bien en emploi direct qu'en prestataire ou en mandataire, nécessitent un temps de formation permettant à la personne nouvelle d'observer, d'acquérir et d'effectuer les gestes nécessaires à la personne sous le contrôle d'un auxiliaire de vie déjà en place.

Ces temps de « doublons » sont parfois financés par les Conseils Départementaux dans le cadre de services conventionnés (services prestataires autorisés et sans but lucratif qui ont passé une convention avec le Conseil Départemental leur permettant, à la condition de certains engagements de leur part, de bénéficier de tarifs déplafonnés au delà du tarif national légal de la PCH prestataire, parfois même le double par heure).

Ces périodes de doublons d'apprentissage (à bien distinguer des doublons nécessaires quotidiennement chez certaines personnes pour des besoins précis : toilettes, transferts...) sont indispensables quel que soit le mode d'accompagnement et le service, une réflexion sur leur mode de rémunération devrait être menée.

5- Recours subrogatoire pour un handicap résultant d'un accident avec un tiers responsable identifié

La CHA attire l'attention sur l'importance de ne pas confondre le « droit à réparation » avec le « droit à compensation ».

Sous réserve de ce principe, le recours subrogatoire ne doit se faire qu'avec la certitude absolue qu'aucune perte financière ni actuelle ni future ne sera imputée à la personne handicapée concernée.

Les personnes dans cette situation doivent pour autant pouvoir bénéficier de la totalité de leurs droits couverts comme tous les autres bénéficiaires de la PCH.

Un tel recours subrogatoire ne doit, en aucun cas, mettre en attente les demandes couvertes par la PCH.

La personne concernée doit être associée à cette éventuelle procédure avec la plus grande transparence.

6- Contrôle de l'effectivité des aides apportées aux bénéficiaires

Initialement, les contrôles étaient prévus pour adapter la prestation de compensation du handicap aux besoins réels de la personne handicapée. Or, aujourd'hui, dans l'ensemble des départements, ils ne sont devenus que des contrôles de dépenses.

1/ Sur la nécessité de respecter la modulation des heures d'accompagnement

La modulation des heures d'accompagnement selon les besoins de la personne handicapée est prévue par la loi puisque la PCH mensuelle est une moyenne et non une quantité à utiliser chaque mois. En effet, les textes réglementaires indiquent que notamment **l'heure d'accompagnement pour la vie sociale ou de fonctions électives est un crédit temps qui peut être capitalisé sur 12 mois**.

Ainsi, **les personnes ayant des besoins d'aide humaine, variables d'un mois sur l'autre, doivent pouvoir bénéficier de toutes leurs heures non encore utilisées lorsqu'elles en ont le besoin** (ceci a été confirmé par les juristes de la CNSA après différentes sollicitations de personnes concernées).

Par conséquent, **il est impératif que les contrôles d'effectivité s'adaptent à ce besoin vital de modulation : leur fréquence ne doit pas être mensuelle mais annuelle ou, au minimum, biannuelle.**

2/ Sur la disparité des modalités selon lesquelles s'exercent les contrôles

Actuellement, dans le silence de la loi, les Conseils Départementaux choisissent arbitrairement leur méthode de contrôle d'effectivité de la PCH. Ainsi, l'on constate des pratiques très différentes : certains effectuent un contrôle annuel voire biannuel et acceptent de prendre en considération toutes les dépenses, d'autres font un « contrôle » mensuel et n'acceptent de verser l'enveloppe PCH aide humaine qu'à la réception des justificatifs des dépenses (factures ou fiches de paie CESU uniquement), d'autres enfin ont voulu régler le « problème » du contrôle en proposant (parfois même en imposant) le recours aux CESU préfinancés (CRCESU).

- La question de la rétroactivité des contrôles

Les personnes bénéficiaires doivent conserver leurs justificatifs durant deux ans. Par contre, si pendant ces deux années aucun contrôle n'a été réalisé, le Conseil Départemental est-il encore en droit de demander ces justificatifs ? **Dans la mesure où les contrôles peuvent générer des réclamations d'indus d'un montant assez considérable, cette question de la rétroactivité est très importante.** A ce jour, elle n'est pas encore résolue.

- La question des CESU préfinancés

Le cas des CESU préfinancés est assez frappant de non-sens. Sous couvert d'éviter ainsi les indus (puisqu'il n'y a plus d'argent qui transite sur le compte bancaire de la personne handicapée), les Conseils Départementaux ont créé des tickets « heure d'accompagnement » sur le même principe que les tickets restaurant ou les chèques vacances. A la différence près que, derrière ces « tickets », se cachent des salariés, rémunérés en coupons (!).

Cela ne contribue pas à la professionnalisation du secteur de l'aide à domicile et cela risque même de précariser davantage encore ces salariés. Comment ces derniers peuvent-ils attester du caractère sérieux et pérenne de leur emploi auprès de leur banque, de leur bailleur, etc... alors même qu'ils sont rémunérés en coupons ? Outre cet aspect social, les coupons, envoyés par la Poste, posent des problèmes de perte, de vol et de détérioration.

- La question des frais réellement pris en charge selon la nature des justificatifs demandés

Dans le cas spécifique de l'emploi direct (et du mode mandataire), les contrôles d'effectivité devraient être réalisés à partir de justificatifs représentant à la fois :

- les salaires nets,

- les cotisations sociales,

- les indemnités de congés payés,

- mais aussi les frais liés aux obligations devenues légales : l'inscription à la médecine du travail, les remboursements d'abonnements aux transports en commun, les frais de fin de contrat (que ce soit pour les fins de CDD – en particulier pour remplacer les salariés en CDI partis prendre leurs congés payés ou en formation - ou les ruptures conventionnelles).

Aujourd'hui, dans de nombreux départements, seuls les salaires (comprenant les 10% d'indemnités des congés payés de ces salariés) et les cotisations sociales sont pris en compte, ce qui laisse un reste à charge très important pour l'employeur qui est néanmoins contraint de s'inscrire dans la légalité.

Au-delà de ces restes à charge, ne sont aujourd'hui pas non plus pris en compte les aléas qui surviennent lors d'une relation de travail (fins imprévues de contrat, arrêts maladie, maternité...), de sorte que le calcul du tarif de la PCH, fixé réglementairement à 130% du salaire brut en 2005, ne suffit pas. Il n'a d'ailleurs jamais été réévalué, malgré les différentes hausses des taux de cotisations sociales intervenues depuis, et les frais supplémentaires assumés par l'employeur.

Enfin, les nouveaux outils de financement (type CESU préfinancés) induisent d'office des limites de prise en charge puisqu'ils couvrent les salaires et les cotisations sociales sans tenir compte de la réalité des dépenses. Ils couvrent donc eux aussi un montant nettement inférieur aux coûts.

3/ Sur le degré d'exigence des contrôles

Outre les justificatifs demandés et la fréquence des contrôles, on constate également des disparités, d'un département à l'autre, concernant **le degré d'exigence selon lequel s'exercent ces contrôles.**

Lors des contrôles d'effectivité, certains départements ne contrôlent pas uniquement les dépenses mensuelles ou trimestrielles effectuées par la personne handicapée mais aussi le **nombre d'heures exact consommées**. En cas de sous-consommation du quota d'heures attribuées par mois (ou tous les 3 mois), un remboursement pour indu est réclamé à la personne handicapée, **même si le montant global des dépenses attribué n'a subi aucun dépassement.**

Pire, certains contrôles visent à vérifier que le détail des heures relatif aux différents actes essentiels tel que prévu par le plan personnalisé de compensation est bien réalisé. L'idée en filigrane de ces contrôles intrusifs est d'accepter le paiement des heures uniquement si l'auxiliaire de vie a réellement effectué les gestes qui étaient prévus par le plan. Or, pour la CHA il s'agit bien là d'une atteinte à la vie privée des personnes.

Cette façon de procéder est totalement inadaptée à la réalité de la vie humaine et contraire à l'esprit de la Loi.

En outre, ces contrôles créent **des indus fictifs** puisqu'il s'agit bien d'heures effectuées, payées, mais dont la charge revient au final à la personne concernée soit parce que celle-ci n'a pas consommé la totalité de ses heures pendant un mois au profit d'un mois suivant (où ses besoins sont par exemple plus importants), soit parce que le travail effectué concernait ponctuellement de l'aide ménagère, soit parce qu'une sortie a été préférée à une toilette, etc…

Tous ces contrôles exercés a posteriori sur des heures effectuées, déclarées, ne doivent pas créer pour la personne handicapée des dettes !

Les contrôles d'effectivité doivent permettre de veiller à la bonne utilisation des deniers publics, c'est-à-dire d'éviter les dépassements au-delà de l'enveloppe annuelle de dépenses autorisées.

Mais ils ne doivent pas être trop stricts, privant ainsi les employeurs handicapés de la nécessaire souplesse de gestion dont ils ont besoin (cf. les modulations notamment) ni porter atteinte au droit des personnes handicapées ayant besoin d'un accompagnement humain constant ou quasi-constant, de mener l'existence de leur choix dans le respect du code du travail, de la convention collective nationale applicable, et de leurs droits et obligations vis-à-vis de leurs auxiliaires de vie.

Seules les sommes non-utilisées au titre de l'aide humaine doivent pouvoir faire l'objet d'un rappel.

Par ailleurs, il serait bien d'offrir à la personne bénéficiaire la possibilité d'un accompagnement pour l'aider dans la mise en œuvre de son plan de compensation – car ce n'est pas si simple de trouver le bon type d'accompagnement, les bonnes personnes, les textes à appliquer, etc...

Plutôt que d'exercer un contrôle uniquement « punitif » a posteriori, il faudrait surtout proposer un service d'accompagnement « préventif » afin de faire valider, en amont, entre le service payeur et la personne handicapée que la trajectoire est respectée et ne risque pas de déboucher sur des indus.

Les contrôles d'effectivité de la PCH aide humaine doivent être harmonisés d'un département à l'autre (fréquence, nature des justificatifs demandés, limites de la rétroactivité).

Ils doivent correspondre à la prise en compte de tous les frais liés à cette aide humaine, en intégrant notamment les modulations indispensables.

Enfin, ils doivent prendre une dimension davantage préventive que punitive, en proposant un service d'accompagnement pour la personne bénéficiaire.

7- Toilettage des aides et maltraitance

De nombreux exemples remontés du terrain nous font craindre une baisse drastique des heures d'aides humaines accordées, en effet **un guide réalisé par la CNSA en appui aux équipes d'évaluation des MDPH incite ces dernières à mettre en place de nouveaux critères qui s'ajoutent à ceux présents dans l'annexe de la loi de février 2005**.

Ces nouveaux critères portent sur les temps où la personne peut rester seule, les temps où l'aidant familial intervient et si la personne vit seule ou non ; or, la loi est pourtant claire, l'évaluation doit se faire en terme d'heures et non pas en fonction de qui intervient ni d'avec qui la personne vit.

Quant au fait que la personne peut « rester seule », le projet de vie de la personne (qui est totalement absent de ce guide CNSA) peut être justement de ne pas rester seule dans une position où les possibilités d'activités seraient restreintes voire inexistantes.

Selon ce guide, « les heures de « présence » doivent être des heures d'action, et non des heures « au cas où ». Il s'agit d'une interprétation de la loi, nulle part n'y apparaît cette différentiation entre les heures « d'interventions », et les heures de « veille….au grain »

La nécessité d'une ou plusieurs interventions actives est seulement posée par les textes comme l'une des deux conditions pour considérer le besoin de surveillance. Lorsque ces deux conditions sont remplies, il faut évaluer le besoin et comptabiliser le temps de surveillance. Pour cela, il faut tenir compte des périodes durant lesquelles la personne handicapée n'est pas en mesure de faire quelque chose pour éliminer un risque auquel elle s'expose ou mettre fin à une douleur qu'elle subit. Le temps de surveillance correspond donc au temps durant lequel un aidant doit être présent en sachant qu'il peut lui être demandé d'intervenir à tout moment.

Avoir une personne à proximité prête à intervenir à la moindre alerte permet d'éviter une situation de maltraitance.

Comme l'indique un rapport de commission d'enquête du Sénat déposé le 10 juin 2003 « Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence », la notion de maltraitance passive, ou « en creux », est désormais reconnue au même titre que la maltraitance active, c'est-à-dire intentionnelle.

Auditionnée par la commission, Mme Marie-Thérèse Boisseau, alors secrétaire d'État aux personnes handicapées, avait exposé sa définition de la maltraitance. Pour l'illustrer, elle citait plusieurs exemples qui, s'ils concernent les établissements médico-sociaux, évoquent cependant des situations susceptibles d'apparaître lorsqu'il s'agit d'une aide à domicile.

Après avoir déclaré qu'existent « de très nombreuses formes de maltraitance insidieuse, plus ou moins passive », la ministre expliquait :

« La première étant peut-être d'obliger quelqu'un à vivre d'une manière qu'il n'a pas choisie, de lui imposer le fauteuil roulant, des repas qui ne correspondent pas à son histoire ou à sa culture, le mixage de toute nourriture, ou le gavage, pour aller plus vite. Il y a maltraitance quand on répond avec retard au désir de la personne d'aller aux toilettes ou quand on lui conseille de faire dans sa couche, augmentant ainsi les liens de dépendance. Tout cela, souvent par manque de temps ou de personnel, mais pas seulement. »

Ce guide, sous couvert d'aider à harmoniser les pratiques d'évaluation sur tout le territoire, propose des minutages encore plus fins de « sous-activités » avec 2 minutes par ci et 3 minutes par là, insistant bien sur le fait que les temps « plafonds » de chaque acte essentiel ne doivent pas être entièrement accordés dès lors que l'aide n'est pas nécessaire pour l'ensemble de ces sous-activités. Des tableaux Excel à l'appui, cela entraîne des réductions minutes par minutes des heures qui déjà ne suffisaient pas à couvrir les besoins.

La position de la CHA est tout autre, les diminutions des plans d'aides humaines ne font pas faire d'économies, elles font reporter les dépenses sur d'autres financements bien souvent plus médicalisés.

Les coupes budgétaires dans nos besoins vitaux ne font qu'entraîner des sur-handicaps, des problèmes médicaux supplémentaires et sont au final bien plus coûteux que les maigres gains envisagés par un raisonnement simpliste. Les auxiliaires et les assistants de vie, principaux concernés par ces réductions de plan, voient leurs conditions de travail se détériorer nettement puisque les besoins sont les mêmes mais les heures pour les effectuer sont réduites.

En dehors de ces arguments économiques ineptes que la CHA réfute, la vie, l'épanouissement des personnes handicapées et pour cela l'évaluation puis l'octroi d'heures d'aide humaine quel que soit le besoin (!) et quel que soit l'âge (!) sont des arguments nécessaires et suffisants qui devraient guider les réformes de la PCH.

Pour faciliter les évaluations,

- le GEVA (obligatoire depuis un décret de 2008), qui était déjà suffisamment cadrant,
- le recours plus fréquent à des échanges, lors de l'évaluation ou la réévaluation, avec les professionnels paramédicaux, les médecins, les services d'accompagnement, les proches de la personne
- le recours plus fréquent essentiellement à des échanges avec la personne elle-même,

suffiraient à prendre correctement en compte tous ses besoins.

Tout doit se construire avec la personne sujet, autour de son projet de vie, et non autour de formulaires Excel abstraits et abscons.

Lorsque l'évaluation est terminée, celle-ci, dans la totale transparence, doit pouvoir être vérifiée et amendée lorsque nécessaire par la personne handicapée ce qui n'est pas le cas actuellement et ce qui pose des soucis d'équité lors de la CDAPH où les personnes peuvent contester leur plan d'aide mais où elles n'ont bien souvent pas accès aux éléments qui ont conduit à l'élaboration de ce plan.

La loi prévoit que les décisions doivent être motivées, ce qui n'est jamais le cas actuellement, il serait pourtant nécessaire de justifier auprès des principaux concernés le fait d'octroyer 2 minutes et pas 3 pour le petit déjeuner…

Rappelons aussi un principe fondateur de la loi de février 2005 qui est que les personnes handicapées par le biais de leurs représentants doivent être acteurs de tous les textes et décisions les concernant.

Ainsi, en aucun cas les MDPH ne doivent organiser des instances internes qui décideraient de normes à appliquer sur l'ensemble des dossiers. Cela se pratique actuellement. De même pour ce guide d'appui aux évaluations qui n'a pas fait l'objet de discussions au conseil de la CNSA.

Toute démarche strictement limitée à des critères quantitatifs ne peut répondre aux réels besoins des personnes handicapées.

Le 18 août 2016

ANNEXE 1
Témoignages

Témoignages recueillis d'employeurs directs (département des Yvelines) :

1. Une personne handicapée particulier employeur explique la démarche qu'elle a dû adopter depuis longtemps par la force des choses : ***elle informe le Centre CESU qu'elle n'a pas les moyens financiers de s'acquitter de ses cotisations en raison du montant insuffisant de la PCH et qu'elle paiera ce qu'elle pourra****. Elle a effectué une interdiction de prélèvement sur son compte. Dans la mesure où elle règle partiellement ses cotisations, les lettres de menaces par huissier ne sont jamais suivies de poursuites judiciaires.*

2. Dans les Yvelines, le contrôle d'effectivité se fait a posteriori, sur présentation des justificatifs CESU (avis de prélèvement), tous les 3 mois.

Le problème n'est pas que le contrôle se fasse a posteriori, le problème ***c'est sur quoi s'exerce exactement ce contrôle.***

Dans les Yvelines, imaginons que la CDAPH ait attribué au bénéficiaire handicapé 24H sur 24 d'aides humaines.

Cela fait un nombre d'heures annuelles de 24 x 365 soit 8760 H.

Par mois, cela fait donc une moyenne de 730 heures.

On multiplie ensuite ce nombre d'heures mensuel par le tarif réglementaire de l'emploi direct, soit actuellement (si on prend l'hypothèse d'auxiliaire de vie en catégorie C) 13,61 €, donc un montant mensuel de 9935,30 €.

Auparavant, le CG contrôlait la bonne « consommation » de l'enveloppe globale uniquement.

Le contrôle s'exerçait tous les 6 mois, donc en gros, on vérifiait a posteriori qu'on avait bien consommé l'enveloppe de 59.611,80 € (6 x 9935,30). En cas de sous-consommation, il y avait un « indu » et donc demande de remboursement. En cas de dépassement, bien entendu, il n'y avait pas de versement de fonds supplémentaires. Tout ceci semble très normal.

Mais en 2013, le contrôle d'effectivité a changé : il est passé de 6 à 3 mois, mais surtout il s'exerce désormais non plus sur l'enveloppe globale mais sur chaque heure déclarée !

Autrement dit, même si le bénéficiaire respecte l'enveloppe globale, s'il a le malheur soit de moduler l'emploi de ses heures d'une période de 3 mois sur l'autre, soit de payer un salarié au-dessus du tarif minimum que permet le tarif réglementaire emploi direct de la PCH (pour tenir compte d'une ancienneté ou d'un niveau de compétence par exemple), le CG considère alors qu'il y a un « indu » et il procède immédiatement au recouvrement... et ce, ***même s'il n'y a eu aucun dépassement de l'enveloppe globale attribuée !***

En effet, si l'on paye quelqu'un un peu plus au-dessus du tarif minimum, tout en veillant en même temps à ne pas dépasser l'enveloppe globale, on va nécessairement consommer un peu moins que les 730 heures par mois.

Or, le CG considère alors qu'il y a sous-consommation du nombre d'heures et donc que le bénéficiaire doit rembourser.

Ce système est très pervers puisqu'il permet au CG de tout contrôler, le nombre d'heures, le tarif horaire, ce qui revient exactement au même que s'il avait recours à des chèques CESU préfinancés. Il retire aussi toute liberté à la personne handicapé en tant qu'employeur de gérer l'emploi de ses heures, de choisir le salaire de ses salariés, etc.

Ceci est bien dommage car le système de contrôle qui portait uniquement sur l'enveloppe globale apportait aux particuliers employeurs H24 une souplesse de gestion, leur permettant notamment de tenir compte de l'ancienneté de certains de leurs auxiliaires de vie, d'assumer certains surcoûts ponctuels (par exemple, besoin exceptionnel de 2 personnes pour hospitalisation, vacances, déplacements, etc.).

Bref, le système reposait sur la confiance et la responsabilisation, dans la mesure où l'on respectait l'enveloppe financière globale attribuée, bien sûr !

Au moment des travaux d'élaboration de la loi du 11 février 2005, c'était d'ailleurs exactement l'idée que se faisait le législateur de la PCH : on évalue d'abord vos besoins, on vous attribue ensuite un montant, enfin on vous fait confiance pour la gestion. Et on ne récupère qu'en cas de sous-utilisation…

Donc pour répondre à la question de l'IGAS, ce qui compte c'est sur quels éléments porte exactement le contrôle d'effectivité... Dans notre cas d'employeurs directs avec beaucoup d'heures attribuées, et donc une grosse gestion qui va avec, il faut nous autoriser une certaine souplesse car celle-ci est vitale.

Témoignage recueilli à propos des indus (département de la Côte-d'Or) :

Il est incompréhensible que certaines MDPH ne prennent que partiellement en compte les factures réellement acquittées par les personnes auprès du service prestataire auquel elles font appel, ou bien encore qu'elles ne reconnaissent pas le caractère annualisable des heures de participation sociale et de fonctions électives.

Ceci conduit à me voir réclamer ***un indu de 29 000 € portant sur la période 2012 à 2014 incluse****. Bien qu'ayant soumis l'affaire à la Commission départementale d'action sociale il y a un an (sans avoir eu pour le moment la moindre réponse), la Paierie Départementale a engagé des procédures de poursuite contre moi. Voyant que je n'obtempérais pas* ***tant que la Commission départementale ne s'était pas prononcée, il m'est annoncé que l'indu sera récupéré sur les sommes prochaines à verser.***

D'autre part, il importe de mesurer que le montant mensuel de la PCH versé pour l'aidant familial (n'ayant pas d'activité professionnelle) ne peut excéder le plafond de 952,69 € alors que le montant mensuel de l'allocation dite « Majoration de Tierce Personne » versée par la Sécurité Sociale est fixé à 1 104,19 €. Il serait donc logique que le plafond prévu dans ce cas pour la PCH soit aligné sur le plafond attribué par la Sécurité Sociale. Ce d'autant plus que le montant horaire prévu pour l'aidant familial (3,70 €) reste

ridiculement faible. Tandis que la différence entre les deux sommes vient en déduction du montant versé par le Conseil Départemental pour financer le recours à un service prestataire dans le cas où la personne bénéficie successivement d'un aidant familial et d'un aidant fourni par un service prestataire.

ANNEXE 2
Expériences innovantes

1. COVIAM ; Une expérience de partage innovante

Du Gré à Gré à la **COopérative pour la VIe Autonome en Mandataire (COVIAM)** : une expérience novatrice à soutenir et à développer.

Par Mathilde Fuchs, administratrice chargée de l'emploi direct à la CHA, présidente cofondatrice de l'association Gré à Gré, cofondatrice et coprésidente de COVIAM.

Nous avons créé l'association Gré à Gré en 2008 avec une amie elle aussi particulier employeur d'assistants de vie 24h/24h, faisant le constat que beaucoup de nos attentes n'étaient pas couvertes : une formation professionnelle continue pour les salariés du particulier employeur non adaptée à nos besoins; un manque d'informations facilement trouvables et compréhensibles pour les employeurs; l'absence de représentativité spécifique des particuliers employeurs en situation de handicap.

Gré à Gré a commencé par élaborer des **projets de formations adaptées correspondant aux besoins exprimés par ses membres aussi bien employeurs que salariés**

Depuis toujours, les financements sont difficiles voire impossibles à obtenir, notamment en raison des désaccords récurrents avec la Branche à propos de nos demandes de formation.

Gré à Gré a pour principale activité la **diffusion de l'information, et pour les employeurs en situation de handicap de leur apprendre à faire par eux-mêmes, à savoir où trouver les informations et comment s'en servir.**

Une possibilité de mise en relation est offerte par le biais du site internet. Gré à Gré intervient dans les centres de formations aux diplômes DEAVS (prochainement DEAES) et aussi ADVF, ainsi qu'auprès de personnes handicapées lors de salons ou dans des structures.

Régulièrement Gré à Gré organise des **réunions d'information à distance, gratuites, pour faire le point sur divers sujets principalement juridiques.**

L'association pratique la pairémulation, **entraide mutuelle entre pairs en situation en handicap en vue d'acquérir de l'autonomie,** avec différents référents locaux dans plusieurs régions de France.

En 2011, nous avons commencé à réfléchir sur la création d'une coopérative à l'image des coopératives d'assistance personnelle en Suède. Ce projet avait pour but d'être

juridiquement apte à soutenir par l'action et pas seulement l'information les particuliers employeurs handicapés.

De plus, **le remplacement au pied levé des assistants de vie absents s'avère un problème grave et récurrent en emploi direct.**

Cette coopérative devait permettre de créer une astreinte en mode prestataire pouvant pallier à ces absences imprévisibles.

En 2012, COVIAM COopétative pour la VIe Autonome en Mandataire voit le jour.

'Le statut de SCIC Société Coopérative d'Intérêt Collectif qui nous tenait tant à cœur n'a pas pu être retenu en raison du refus des organismes nous fournissant des prêts. Le statut associatif avec un **mode de décision coopératif** est mis en place. Les assistants de vie et **les personnes handicapées employeur sont chacun une voix et les orientations sont prises ensemble**.

Le service fonctionne et s'accroît relativement bien, avec des **actions de formations qui sont proposées aussi bien aux assistants de vie qu'aux employeurs.**

L'astreinte n'a pas pu pour le moment être mise en place faute de fonds nécessaires. Le financement d'un salarié en attente d'intervention coûte cher.

La législation ne prévoit pas actuellement un conventionne ment possible avec le Conseil général pour COVIAM qui prendrait ce surcoût en compte.

L**es manques de la PCH volet emploi direct sont criants**, les personnes handicapées employeuses qui sont contraintes d'avoir recours aux CDD pour un remplacement n'ont pas les moyens de les financer (car la base des 130% retenue pour le paiement de la PCH n'a pas intégré ce coût, pourtant inhérent au remplacement obligatoire des salariés du particulier employeur dans le cadre des congés payés de son (de ses) salariés, des congés formation et des absences aléatoires(absences maladie/ congés maternité, congés événements personnels, départs ….)

Une demande d'aide a été effectuée par COVIAM auprès du Conseil général 35 sans succès. Une décision dommageable et d'autant plus incompréhensible que COVIAM représente **une économie non négligeable pour la collectivité.**

En 2014, COVIAM a facturé 40 294 heures d'accompagnement au tarif PCH mandataire

Parmi ces heures, le recours à des CDD de remplacement entraînant une prime de fin de contrat représente 3 872 heures. Le tarif actuel de la PCH mandataire ne couvre pas ce surcoût pour les employeurs

Toujours en 2014, COVIAM a fait réaliser une économie d'au minimum 160 000 € à la Collectivité si l'on prend en compte la différence entre une PCH prestataire et une PCH mandataire, et bien plus si l'on tient compte des conventions de certains services prestataires pratiquant un tarif horaire équivalent à plus du double du tarif horaire PCH mandataire.

A court terme COVIAM nourrit le projet de répondre aux sollicitations extérieures au département de l'Ille et Vilaine en obtenant un agrément visant à proposer ses services à distance.

Alors que la « société numérique » en donne tous les moyens techniques, COVIAM se heurte paradoxalement à des textes réglementaires interdisant l'obtention de l'agrément mandataire indispensable au financement par la PCH d'un tel service.

Il s'agit pourtant d'une véritable expérience novatrice, répondant aux aspirations des employeurs et des salariés concernés, en panachage ou non avec de l'aidant familial ou du prestataire, garante d'une liberté de choix de vie.

2. Rescousse : une expérience d'autogestion collective

Journaliste de Handirect : En trente-cinq ans de vie à domicile, Mireille Stickel a essayé de nombreux modes d'organisation pour ses aides humaines Elle nous fait partager son expérience et ses observations.

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

Pour faire court, je suis vice-présidente de la Coordination Handicap et Autonomie - Vie Autonome France (CHA-VAF), Vice-présidente de « Rescousse », et je vis à mon domicile personnel depuis plus de trente-cinq ans.

Pour me présenter, il y a un détail important : le terme « maintien à domicile » m'horripile ! En effet, mon but n'est pas d'être « maintenue » où que ce soit, mais de mener ma vie, accompagnée certes, comme je l'entends !!! Pour moi, la nécessité physique d'une aide humaine ne peut être prétexte à laisser d'autres concevoir à ma place ce qui me concerne : ma vie fut une suite de combats !

Racontez-nous votre parcours et votre expérience en matière de dispositifs d'aides humaines autogérées.

En aides humaines, j'ai à peu près tout testé : vie communautaire avec aide intégrée, coresponsabilité de services autogérés d'auxiliaires de vie, emploi direct, services prestataires de « maintien à domicile » et de soins, infirmiers libéraux… et panachage !

En outre, par le manque de financements, jusqu'en 2005, des aides humaines, vivre chez moi sans trop grande difficulté ne fût possible que par l'hébergement de « colocataires » : ils acceptaient de compenser les besoins en instance (présence de nuit, imprévus, etc.).

Ces expériences multiples m'ont amenée à conclure que :

- D'une part l'organisation de mon quotidien par autrui parvient forcément au morcellement de ma vie et, plus grave, de mon corps…

- D'autre part l'emploi direct me conduit à une insécurité chronique, impliquant d'affronter seule tous les aléas…

- Au final, mon vécu en services autogérés, malgré des phases ardues, fût le plus satisfaisant pour moi. C'est donc ce système que j'ai adopté aujourd'hui.

Qu'est-ce qu'un dispositif autogéré ?

En partant des définitions, l'autogestion permet aux intéressés de décider pour eux-mêmes, et le dispositif les associe dans ce but.

La création d'association à cette fin a été le moyen le plus simple : **les adhérents gèrent ensemble, en prenant des décisions collectives. C'est à l'association, employeur officiel, qu'incombent la gestion administrative (payes, charges, comptabilité…) : on peut, soit les répartir entre les adhérents selon leurs compétences, soit les confier à un spécialiste rémunéré. Mais chaque adhérent organise son quotidien, tel un manager d'équipe, se mettant d'accord avec ses éventuels coéquipiers (un à trois) avec lesquels il partage les mêmes salariés. Ainsi, il choisit ses horaires (élaboration des plannings) et ses auxiliaires de vie (recrutement et nature du contrat). Sur ce principe, il est possible de s'organiser de différentes manières et d'imaginer de nouveaux systèmes…** comme j'en ai fait l'expérience au sein de deux structures : « Vivre autonome » à Grenoble, et « Rescousse » à Montpellier.

Pouvez-vous nous en dire plus au sujet des ces deux structures ?

À Grenoble, « Vivre autonome » a résulté de la candidature aux financements mis en place en 1981 pour compléter l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP), remplacée en 2006 par la Prestation de Compensation du Handicap. L'ACTP était trop insuffisante pour permettre à des personnes très dépendantes de l'aide à domicile de financer toutes leurs heures d'aide humaine. Il fallait trouver une solution complémentaire pour permettre à chacun de financer les heures d'aides humaines indispensables avec le peu de ressources dont il disposait. C'est ainsi que s'est construite l'association « Vivre autonome », à partir d'un groupe déjà existant qui s'est pérennisé : tous jeunes et néophytes en la matière, nous avons pratiqués la répartition des tâches entre tous les volontaires, chaque équipe d'adhérents devant être autonome pour le recrutement et la planification de ses salariés.

« Rescousse » est née une vingtaine d'années plus tard, à Montpellier. Dans un premier temps, son but était de sécuriser l'emploi direct en partageant, à moindre coût, un salarié pour des actes non vitaux. Pour que cela fonctionne, les volontaires pour ce service innovant cédaient une partie de leurs heures à un autre usager en difficulté ponctuelle. Avec l'arrivée de la PCH en 2006, un service proche de celui de Grenoble a été proposé aux adhérents, sans arriver au même succès. Ce désintéressement était essentiellement lié au nombre d'heures important auquel chacun pouvait désormais prétendre, le partage devenant alors un élément moins crucial.

Après de grands chamboulements, **un fonctionnement centré sur chaque adhérent, constituant à lui seul une équipe, a finalement été retenu, ce qui convient surtout à des personnes disposant de beaucoup d'aide humaine (24h/24 ou plus).**

Aujourd'hui vous militez en faveur du développement des dispositifs d'aides autogérées. Pourquoi ?

L'aspect revendicatif de « militer » ne traduit pas vraiment ma démarche : je souhaite que cette solution soit reconnue pour être utile aux intéressés, mais c'est surtout ce que je mets en œuvre. En effet, **ce système me paraît le meilleur compromis entre le désir**

légitime de mener sa vie à sa guise sans avoir l'obligation de disposer de toutes les compétences et contraintes d'un chef d'entreprise, la sécurisation nécessaire en situation de dépendance vitale et, en outre, une rétribution correctement orientée (même insuffisante et malmenée) du travail réalisé.

Ce système répond aussi au souhait des financeurs de ne pas laisser des sommes très importantes à la gestion de particuliers…

Hors des concepts, c'est surtout mon expérience, sous sa forme la plus constructive, même avec les difficultés que ce type de formule comporte.

Quels sont les avantages et inconvénients de ce mode d'organisation ?

Les intérêts de ce type de structure sont la répartition des responsabilités et les mécanismes de sécurisation, à l'inverse de l'emploi direct. Outre des salaires moins malmenés, cette solution offre le respect des choix individuels dans la sécurité d'un groupement à plusieurs.

Les limites de ce fonctionnement en petites cellules, avec tiers pour temporiser ou assumer (l'association en tant qu'employeur), pour rester satisfaisant et pérenne, résident dans **l'implication, d'une façon ou d'une autre, de tous les intéressés**. Ceux-ci doivent en plus tenir compte de la législation de plus en plus contraignante dans ce secteur – dans lequel les intéressés, considérés comme « clients » et pas comme partie prenante, n'ont pas droit au chapitre dans les négociations des accords paritaires… Il faut aussi que chacun accepte les concessions, obligatoires dans tout regroupement... Ces divers aspects ne résistent pas toujours à l'épreuve du temps et des faits !…

Qu'est-ce qui pourrait permettre à ce système de mieux fonctionner aujourd'hui ?

C'est la même chose que pour les autres systèmes. Il faut une reconnaissance dans les faits – et pas seulement dans les discours et les textes de loi – du droit au choix de sa vie par chaque personne en situation de dépendance, notamment à cause d'une déficience physique rendue handicapante par notre société ! Cette reconnaissance suppose, entre autres, de différencier :

- D'une part « la vie autonome », que défend surtout la CHA – Vie Autonome France, consistant à attribuer les moyens (humains, organisationnels, financiers, etc.) nécessaires pour faire les mêmes choix que d'autres citoyens (ni plus ni moins).
- D'autre part « l'aide à domicile », qui, en atteste le générique « maintien à domicile », entend conserver les personnes en vie biologique chez elles, mais pas leur accorder la possibilité d'être un tant soit peu acteur de la vie sociale.

Globalement, quel regard portez-vous sur le secteur et la problématique du maintien à domicile ?

La loi de février 2005, pour laquelle la CHA – Vie Autonome France a fort œuvré, a posé des principes corrects de compensation des handicaps. Son application initiale, bien que de géographie très disparate, a commencé à répondre aux attentes des personnes concernées… mais s'est vue ensuite **gravement remise en cause, les réponses de**

survie étant de nouveau d'actualité : ne serait-ce qu'au niveau financier, donc humain, la situation se détériore...

Mais, selon moi, **il y a plus grave : le regard social et administratif posé sur « l'aide à la personne » se résume à une approche mécaniste des besoins des requérants, les limitant à une suite d'actes techniques à réaliser par des « spécialistes ». On en vient à considérer le corps dépendant comme une mécanique à entretenir, amenant d'une part à sa chosification, et d'autre part à son dévoiement mercantile, porte ouverte vers sa « marchandisation »…**

Très logiquement, chaque professionnel « défend son bout de gras », si j'ose dire… Bien sûr, chacun doit pouvoir vivre, mais l'organisation sociale ne doit pas s'effectuer « sur le dos » de ceux qui ne peuvent survivre sans l'apport physique d'autrui, les rendant d'une certaine façon « otage » des structures censées leur permettre de « compenser leur handicap ».

Quelque chose à ajouter ?

À mon humble avis, **les vraies questions se posant pour l'aide humaine ne portent pas sur le type de structure à défendre** – chacune pouvant avoir son intérêt pour l'un ou l'autre – mais bien le fait de savoir quel but est à viser.

Mon objectif, comme celui de beaucoup d'autres, est de choisir et maîtriser mon mode de vie, mes activités, mes réalisations… L'important est de parvenir à ce résultat-là, en permettant à chaque concerné(e) de prendre à cette fin les responsabilités souhaitées, ni plus ni moins. Pour l'instant, ce n'est pas le chemin que prend notre société, ni les problématiques qu'elle aborde en réunion au sein des Ministères. Ce constat me paraît terrible pour ses conséquences sur notre avenir commun…

Référence : extrait de l'article « Il faut une reconnaissance du droit de chacun au choix de sa vie » Handirect – juillet 2014.

Le 18 août 2016

Vie Autonome France
Coordination Handicap et Autonomie

Guide CNSA, une application déviante et sans fondement légal de la loi !

La loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », à l'élaboration de laquelle la CHA a grandement contribué, avait suscité un élan et de nombreux espoirs de la part des personnes handicapées, particulièrement avec la création de la PCH (prestation de compensation du handicap).

Cette PCH était censée apporter enfin une véritable compensation du handicap basée sur le projet de vie d'une personne, notamment dans le domaine des heures d'aide humaine.

Les équipes d'évaluation pluridisciplinaires sous l'autorité des MDPH remplissaient leur mission en se référant à un cadre législatif et règlementaire pour quantifier l'aide en fonction de la situation et des besoins de la personne.

Dans un souci proclamé d'assurer des évaluations plus équitables sur l'ensemble du territoire la CNSA a produit en 2013 un guide à l'attention de ces équipes.

La lecture de ce guide (en expérimentation dans une dizaine de départements) **ne peut que nous faire frémir, tant par son contenu très éloigné de l'esprit de la loi de février 2005 que par l'inhumaine froideur de la méthode.**

Il n'y est plus question de projet vie, encore moins de vie comme on peut l'entendre pour un individu, un être humain, un citoyen. Ce sont les actes de survie qui sont pris en considération. Ici, « vivre » ne serait que pouvoir manger, boire, s'habiller, aller aux toilettes, dormir…

Les esprits bien-pensants qui ont élaboré ce document ont poussé leur « analyse » au point de minuter tous les actes de la survie avec une précision laissant pantois : mettre ses vêtements du haut 4 mn (hiver comme été…), se laver les dents en 2,5 mn, prendre son petit déjeuner 5 mn, manger en 15 mn de repas, boire 2 mn (avec un maximum de cinq fois par jour !!!), se rendre jusqu'aux toilettes en 2 mn de déplacement (pages 70 à 74 du guide)… et tout cela en complétant des fichiers Excel qui calculeront **automatiquement** le temps d'aide journalier : qui savait jusqu'à présent qu'il fallait 2 mn (et que 5 fois par jour !) pour parcourir la distance qui le sépare des toilettes ? Et que c'était suffisant !

Qu'est donc devenu le « projet de vie » ? Qu'est donc devenue la personne en situation de handicap ? **Quel citoyen de notre pays comprendrait que les actes minimum de sa vie puissent être ainsi prédéfinis par un minutage aussi absurde qu'abject** (il ne s'agit plus de personnes handicapées en tant que « sujet », mais bien en tant qu'objet que l'on va manipuler en fonction de critères techniques et déshumanisés), en complétant des fichiers Excel qui pondront machinalement quelques chiffres régentant tout le quotidien de l'aspirant citoyen.

L'existence même de ces minutages défie l'entendement. Que l'on minute les actes pour réparer une voiture, pourquoi pas, ce n'est qu'une machine, mais un être humain est tout sauf une machine !…

1 Tous les minutages proposés sont « a minima »,

Bien qu'il soit précisé que les évaluateurs puissent tenir compte de *facteurs aggravants,* la CHA observe chez certaines MDPH chargées d'expérimenter ce guide une tendance à recourir systématiquement aux minimas indiqués.

Coordination Handicap et Autonomie - Siège social : La Maison des Associations, 1a, place des Orphelins 67000 Strasbourg
Tél. : 06.99.35.89.07 - Courriel : info@coordination-handicap-autonomie.com - Site Internet ; www.coordination-handicap-autonomie.com

Ces minimas remettent en cause l'un des principes essentiels de la loi 2005 transcrit comme suit : ***La notion de surveillance s'entend au sens de veiller sur une personne handicapée afin d'éviter qu'elle ne s'expose à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité*** *(CASF ANNEXE 2-5 Chapitre 2 : Aides humaines, Section 2)*

Un exemple : le dossier d'une personne unijambiste et de surcroit en surcharge pondérale. Elle avait besoin de porter constamment une protection. La MDPH se référant au tableau *élimination* du guide (page 73) lui a attribué 9 minutes pour le change de protection.

Pourtant, quelque soit le tableau, il est bien spécifié que les minimas s'appliquent si *Aucun facteur ne vient majorer le temps d'aide.* Cette MDPH, en attribuant le minima a donc considéré qu'être unijambiste et en surcharge pondérale ne constitue pas un facteur aggravant.

2- Ce guide interprète la loi de 2005

Exemple : Les déplacements dans le logement d'une personne handicapée peuvent atteindre 35 minutes, mais ce guide exclut du logement la terrasse, le jardin, sous prétexte que le texte précise : *à l'intérieur du logement*.

De plus, **ce guide ne constitue pas une norme légale ni règlementaire puisque son utilisation n'est pas prévue dans la loi ni dans aucun de ses décrets d'application**. Le seul article de la partie réglementaire du CASF fixant les modalités de l'évaluation est le suivant :

Sous-section 1 : Besoin d'aides humaines. Art. D. 245-5. - La prestation de compensation prend en charge le besoin d'aides humaines apprécié au moyen du référentiel figurant à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles.

3- Les heures de nuit et plus généralement les heures de surveillance régulière

Ce guide prétend (page 21) : *Il s'agit cependant bien d'interventions actives, qui nécessitent un lever de l'aidant et une action concrète auprès de la personne, et non d'une présence « **au cas où** »*

Cette affirmation est **en complète contradiction** avec l'article L245-4 du CASF qui stipule que le montant des aides humaines attribuées au bénéficiaire handicapé est évalué **en fonction du nombre d'heures de présence requis par sa situation** et fixé en équivalent-temps plein, en tenant compte du coût réel de rémunération des aides humaines en application de la législation du travail et de la convention collective en vigueur.

L'affirmation du guide défie le sens commun, c'est comme si on demandait à un veilleur de nuit d'une entreprise de n'être payé que lorsqu'il y aura des problèmes. Absurde !

4- Ce guide introduit une différenciation entre auxiliaire de vie salarié et aidant familial

Il y est prévu à deux reprises, **pour la vie sociale et pour les interventions de nuit, de ne pas valoriser les heures des aidants familiaux**, sous prétexte que de toute façon, ils sont là, alors…

- Participation à la vie sociale (page 19 du Guide) ; *De même, les activités réalisées habituellement en famille ou en couple (spectacles, promenades, visites dans la famille, …) ne doivent pas être systématiquement valorisées dans le cadre de la participation à la vie sociale et il conviendra d'analyser cet élément en fonction de chaque situation. En effet, lorsque la participation à la vie sociale se fait au sein de la cellule familiale sans différence particulière avec les activités communes habituelles des familles et que le handicap ne génère pas de contrainte particulière, l'activité ne doit pas être valorisée au titre de la PCH.*

Coordination Handicap et Autonomie - Siège social : La Maison des Associations, 1a, place des Orphelins 67000 Strasbourg
Tél. : 06.99.35.89.07 - Courriel : info@coordination-handicap-autonomie.com - Site Internet ; www.coordination-handicap-autonomie.com

- Concernant les interventions de nuit, *il est difficile de généraliser leur valorisation qui devra tenir compte de la situation concrète de la personne. Par exemple, si l'aidant habite sur place (en général un aidant familial)* ***seul le temps de l'intervention proprement dite sera pris en compte****. Si l'aidant vient de l'extérieur (prestataire, garde itinérante de nuit …) les modalités concrètes de son intervention devront être prises en compte.*

Nous avons assisté en Ille et Vilaine à une évaluation d'une personne handicapée, ou l'évaluateur demandait à l'aidant familial de préciser le nombre et la durée des interventions de nuit… Cela pouvait **varier** pour cette personne d'une ou deux fois par nuit, de 5 à 60 minutes voire plus, la nuit entière. Les aidants familiaux devront-ils tenir une comptabilité exacte de ces heures de nuit ? Quand bien même ils le feraient, il serait attribué une **moyenne** et c'est ce qu'a fait l'évaluateur.

Les personnes à l'origine de ce guide ne mesurent pas la réalité de la vie d'*aidant familial*. Ignorent-ils à ce point ce que cela sous-entend pour lui comme grande dépendance ?

5- Ce guide installe les conditions de multiples maltraitances… et c'est le plus grave aux yeux de la CHA

Ce guide, de par l'introduction de minutages stupides et inappropriés, remet sur le devant de la scène la notion de « **MALTRAITANCE PASSIVE** » telle que décrite par Madame Marie-Thérèse Boisseau dans sa déclaration de 2003.

En effet, la ministre insistait sur l'existence *de très nombreuses formes de maltraitance insidieuse, plus ou moins passive ». « La première étant peut-être d'obliger quelqu'un à vivre d'une manière qu'il n'a pas choisie, de lui imposer le fauteuil roulant, des repas qui ne correspondent pas à son histoire ou à sa culture, le mixage de toute nourriture, ou le gavage, pour aller plus vite.* ***Il y a maltraitance quand on répond avec retard au désir de la personne d'aller aux toilettes*** *ou quand on lui conseille de faire dans sa couche, augmentant ainsi les liens de dépendance. Tout cela, souvent par manque de temps ou de personnel, mais pas seulement*.

Coordination Handicap et Autonomie - Siège social : La Maison des Associations, 1a, place des Orphelins 67000 Strasbourg
Tél. : 06.99.35.89.07 - Courriel : info@coordination-handicap-autonomie.com - Site Internet ; www.coordination-handicap-autonomie.com

CLAPEAHA

Contribution d'un parent du CLAPEAHA à la réflexion sur les contrôles d'effectivité

Anne KHELFAT

Le CASF prévoit de récupérer les indus versés au titre de la PCH après un contrôle d'effectivité. En revanche aucun contrôle n'est réalisé d'un versement correct de la PCH, « DUE », notamment "aide humaine".

1 Nécessité d'information : certains aidants n'ont pas bénéficié de la PCH pendant des années, bien que la personne handicapée accompagnée vive dans un établissement.

2 L'évaluation des besoins des personnes est d'autant plus difficile que le handicap est complexe, induit des incapacités mal mesurées, mal connues, variables dans le temps et donc mal compensées. Ex : épilepsie non stabilisée, surdicécité...

3 Les règles de mesure des temps nécessaires à la réalisation des actes essentiels de la vie sont mal connues des professionnels comme des bénéficiaires qui n'ont alors pas accès à leurs droits.
Ceci est notamment vrai pour les personnes qui risquent de se mettre en danger, de chuter...et doivent être accompagnés 24h/24, voir plus longtemps.
A noter que certaines personnes handicapées nécessitent, du fait de leur poids par exemple, l'aide de 2 personnes simultanément.

4 Mesure du nombre de jours de retour au foyer :
La PCH aide humaine est mesurée en heures par jour passées au domicile, mais

le mode de calcul change d'un département à un autre. Pour les personnes vivant en établissement, avec des retours à leur domicile, des clarifications doivent être faites.

Certains départements considèrent qu'une personne passe un jour à son domicile si elle y passe une nuit, d'autres si elle y prend le déjeuner, d'autres un des principaux repas.....
Le département de l'Aisne a modifié le mode de calcul à l'automne 2014 sans que les règles légales aient changé. La PCH aide humaine a été supprimée pour les sorties d'établissement de moins de 6h.

Ceci est injuste vis à vis des aidants. Le montant modique de la somme allouée, 3,70 €/h, imposable, comme compensation, ne correspond pas au travail important qu'ils réalisent.
En décembre 2014, la cour d'appel d'Aix en Provence a condamné un médecin à verser 480 €/jour aux aidants d'un adolescent polyhandicapé du fait de sa responsabilité.

Les familles ont le choix de recruter des professionnels pour assurer l'accompagnement de leur proche; si le temps de présence au domicile déclaré n'est pas le temps réel, les aidants familiaux ne peuvent salarier un aidant professionnel comme la loi de 2005 leur en donne le droit, à moins d'en prendre en charge le salaire ; ce reste à charge est d'autant plus lourd que le handicap est complexe, et constitue une entrave à la liberté d'aller et venir des personnes handicapées.

5 Nécessité de relevés de prestation pour assurer la transparence :
Aucun décompte n'est transmis aux tuteurs, ou aux bénéficiaires. Les sommes variables correspondant à la PCH sont versées sur le compte bancaire de la personne à des dates variables, sans qu'aucun mode de calcul ne soit indiqué
Les courriers (y compris en recommandé avec avis de réception) envoyés aux conseils départementaux, pour demander des justifications, peuvent rester sans réponse.

6 Transport :

La PCH transport est attribuée de façon forfaitaire quelque soit la distance domicile établissement : le reste à charge quand il existe, est d'autant plus lourd que la distance est importante, restreignant le droit d'aller et venir.

COLLECTIF INTER-ASSOCIATIF SUR L'INDEMNISATION

A l'attention de :

Madame Huguette Mauss
Monsieur Stéphane Paul

Inspecteurs IGAS

Paris, le 15 juillet 2016

Madame, Monsieur,

Le groupe de travail (GT) consacré au droit de l'indemnisation constitué de représentants de l'APF, de l'UNAF-TC, de l'ANADAVI, de la FNATH, de la FENVAC et du CISS a été auditionné le lundi 27 juin 2016 dans le cadre de la mission confiée aux inspecteurs de l'IGAS.

1. Rappel de la mission IGAS :

Par lettre de mission délivrée le 9 mars 2016, l'IGAS est chargée de proposer des mesures concrètes visant à revoir les conditions et modalités d'attributions de la prestation de compensation du handicap - PCH, instaurée par la loi 2005-102 du 11 février 2005. Au-delà des pistes d'amélioration évoquées par cette lettre, à savoir :

- la mise en commun partielle de l'aide entre plusieurs personnes lorsque les besoins sont similaires,
- l'ouverture de la PCH aux parents qui ont besoin d'assistance pour s'occuper de leur enfant,
- la possibilité d'ouvrir un droit à PCH au-delà de 75 ans dès lors que le demandeur y est éligible avant 60 ans

il est suggéré que ces diverses mesures s'appuient sur la mise en place d'un recours subrogatoire au profit des conseils départementaux (Recommandation IGAS d'aout 2011 - RM 2011-131 P : « *évaluation de la prestation de compensation du handicap* »).

C'est sur ce point spécifique que le GT cité ci-dessus a été auditionné.

2. Sur l'instauration d'un recours subrogatoire des conseils départementaux pour la PCH

Contexte et état de la jurisprudence.

Jusque 2013, la question de la déduction des prestations octroyées par la MDPH des sommes indemnitaires n'induisait que peu de contentieux puisque « *seules doiv(ai)ent être imputées sur l'indemnité réparant l'atteinte à l'intégrité physique de la victime les prestations versées par des tiers payeurs qui ouvrent droit au profit de ceux-ci à un recours subrogatoire contre la personne tenue à réparation* »[1]. Cette jurisprudence était d'ailleurs encore confirmée par la deuxième chambre civile de la Cour de Cassation, le 28 février 2013 au motif que « *le principe constitutionnel d'égalité qui ne s'oppose pas à ce que le législateur règle de façon différente des situations différentes, pourvu que la différence de traitement qui en résulte soit en rapport direct avec l'objet de la loi qui l'établit, ne saurait le contraindre à interdire aux personnes handicapées de cumuler des indemnités réparatrices qu'elles ont perçues avec la prestation compensatoire du handicap qui est dépourvue de caractère indemnitaire et dont le montant est modulé en fonction des besoins et des ressources de chaque personne handicapée* »[2].

Néanmoins, d'autres décisions sont par la suite venues semer le trouble, notamment quant à la nature octroyée à la PCH, divers arrêts lui reconnaissant un caractère indemnitaire[3]. Il est à noter que ces décisions se fondaient sur des textes spéciaux autorisant les Fonds de garantie à prendre en compte pour indemniser la victime les « *indemnités de toute nature reçues ou à recevoir d'autres débiteurs au titre du même préjudice* ».
Dès lors il pouvait être déduit que la loi Badinter (et plus précisément ses articles 29 et 33) constituait le seul fondement du recours subrogatoire des tiers payeurs, la PCH ne devait donc pas être considérée comme une prestation indemnitaire, et ainsi ne devait pas être déduite par le juge (à l'exception des situations où le débiteur était un Fonds de garantie : FGTI - article 706-9 du code de procédure pénale - ONIAM –article L1142-17 du code de la santé publique – …). Ce raisonnement a par la suite était confirmé par diverses décisions de la Cour de Cassation[4] (il s'agit ici d'un état des lieux portant sur l'analyse des décisions de la jurisprudence judicaire).

Des régimes juridiques incompatibles ….

Au-delà de la problématique de la déduction de la PCH des sommes indemnitaires, telle qu'abordée et traitée par la jurisprudence judiciaire, il est à noter que droit à prestation de compensation du handicap et droit à indemnisation du dommage corporel relèvent de **deux logiques différentes**, et répondent à **deux régimes juridiques bien distincts** tel que le démontre le tableau synthétique en annexe 1, **rendant ainsi impossible la mise en place d'un recours subrogatoire au bénéfice des conseils départementaux**, ceci nous amenant à établir que l'instauration d'un tel recours ne saurait constituer une solution satisfaisante.

…ne pouvant permettre l'instauration d'un recours subrogatoire

En effet, et outre les arguments fondés sur les grands principes du droit à compensation et à indemnisation (annexe 1), et considérant un aspect davantage pragmatique du sujet, il est tout

[1] Civ2, 29 octobre 2002 / 01-87181
[2] Civ2, 28 février 2013 / 12-23706
[3] Notamment : Civ2, 16 mai 2013 / 12-18093 – Civ2, 13 février 2014 / 12-23731 et 12-23706
[4] Notamment : Civ1, 19 mars 2015 - Civ2, 2 juillet 2015 - Crim, 1er septembre 2015 - Civ1, 10 septembre 2015….

d'abord à noter **qu'il n'existe pas à ce jour de donnée chiffrée pouvant nous permettre d'estimer si la « création » d'un tel recours est opportune**.

Du point de vue des Conseils Départementaux :

Il est tout d'abord utile de souligner que ce sont les assureurs (ou les fonds de garantie) qui sont juridiquement débiteurs de la créance d'indemnisation due au titre du régime juridique de réparation des préjudices corporels. Ils doivent donc à ce titre être « prioritaires » quant au règlement de cette dette, sans pouvoir se libérer de leur obligation de paiement en renvoyant les victimes vers des mécanismes de solidarité nationale. En effet, il y aurait alors transfert légal de la charge de la dette de valeur vers la solidarité nationale ; les **conseils départementaux et donc la solidarité nationale n'ayant pas à supporter le paiement d'une dette dont ils ne sont pas débiteurs**.

De même, si l'on poursuit ce raisonnement et l'instauration d'un recours au profit des conseils départementaux, cela signifierait que les CDs avanceraient des sommes par nature indemnitaires et seraient par la suite subrogés dans les droits de la victime afin de récupérer ces sommes avancées, directement auprès de l'assureur.
C'est alors la question du temps de la mise en place du recours qui se pose, celle du temps de la récupération effective des sommes, mais également celle de **l'enrichissement des débiteurs de la dette,** qui se verraient alors octroyer la possibilité de faire fructifier les sommes mises en provision dans l'attente de l'exercice effectif du recours subrogatoire par les CDs.

De manière subséquente, les **conseils départementaux auraient alors un afflux massif de demandes émanant des victimes accidentées qu'ils ne pourraient très certainement pas absorber**, notamment par manque de moyens, d'une part en personnel, compte tenu de leur importante charge de travail déjà existante à l'heure actuelle (ce que révèle le délai d'instruction moyen des dossiers par les MDPH). Et d'autre part en terme de ressource PCH (40% seulement de la dotation issue de la Contribution Sociale pour l'Autonomie couvre les dépenses, les 60% restant proviennent des départements). Cela impliquerait indubitablement le nécessaire octroi de moyens supplémentaires au niveau du département, alors que nous notons que la mission IGAS prévoit la mise en place de mesures dans le cadre d'un « budget constant ».

D'un point de vue plus pratique, il est fort à craindre que les contentieux se multiplieront sans que les tribunaux ne soient de leur côté plus aptes à les résoudre, (ce qui conduirait à judiciariser des situations ceci ne pouvant être que préjudiciable aux victimes) tant au regard :

- des **objectifs très différents** de la réparation intégrale des préjudices qui doit replacer la victime dans la situation qui était la sienne antérieurement au fait dommageable, et l'aide sociale qui à travers la solidarité nationale de l'ensemble de la collectivité permet aux personnes en situation de handicap (PESH) de vivre dans le respect de leurs droits fondamentaux (annexe 1) ; que
- des **logiques inconciliables** entre les deux régimes que nous avons évoquées ci-dessus et notamment des **différents outils** visant à évaluer les dommages des victimes pouvant prétendre à un droit à indemnisation (nomenclature Dintilhac), et ceux des PESH demandant à bénéficier de la PCH (Geva)
- et de **l'impossibilité pratique à déduire une créance du conseil départemental (qui n'a pas la qualité de tiers payeur) des sommes indemnitaires** (sauf à modifier les conditions d'octroi de la PCH, la personne en situation de handicap ne pouvant se prévaloir d'un droit acquis sur cette prestation, aucune créance définitive ne pouvant de ce fait être calculée par l'organisme contrairement à tous les tiers payeurs bénéficiant aujourd'hui d'un recours subrogatoire).

L'instauration d'un recours subrogatoire au profit des CDs reviendrait ainsi au surplus, à admettre le **préfinancement des préjudices et besoins, en tierce personne notamment, par les conseils départementaux** sachant que le recours ne pourrait s'exercer que par rapport aux prestations passées (puisque connues). Pour l'avenir, cela constituerait une atteinte au droit des

victimes qui se verraient contraintes à une réouverture périodique de leurs dossiers d'indemnisation au fur et à mesure du renouvellement des plans de compensation, les positionnant dans une situation intolérable d'incertitude pour l'avenir.

Cela signifierait également :

- l'i**mpossibilité pour les victimes de connaitre le montant définitif des créances indemnitaires** auxquelles elles ont droit et ainsi
- **l'impossibilité de tendre à la réparation intégrale**, et à la **libre disposition des sommes ;** principes pourtant fondamentaux du droit à réparation.

L'instauration d'un recours subrogatoire au profit des CDs engendrerait également le **risque que la réparation se soumette à la compensation**. Ce serait par-là la concrétisation de la position défendue par les assureurs, qui appellent de leurs vœux à la création d'une « consolidation situationnelle », qui aboutirait in fine à proposer le réexamen périodique de la situation des blessés. Cela amorcerait par la même occasion un glissement vers la terminologie employée dans les documents mis en place par les compagnies et inspirés du régime de l'aide sociale, régime dont la portée des droits est moins protectrice que celui de la réparation des victimes de dommages corporels.

Au final, reconnaitre l'existence d'un recours subrogatoire au bénéfice des Conseils départementaux pour la PCH conduirait à augmenter le montant des sommes déboursées par ces derniers biens avant qu'un remboursement n'intervienne à leur profit. Cela permettrait ainsi aux compagnies d'assurances de trouver un préteur sur deniers publics alors qu'ils sont les débiteurs effectifs de la dette en question.

Solutions alternatives

Les solutions que le GT propose ne peuvent donc au regard du raisonnement que nous venons d'exposer, que constituer des alternatives à l'instauration d'un recours subrogatoire.

Bien que des victimes ayant un droit à indemnisation sollicitent parfois la PCH :

- en raison de la nature de l'accident qui les touche : lors d'accident de la circulation, le conducteur peut se voir contester son droit à indemnisation (partage de responsabilité …)[5], en cas d'accident médical, il est fréquent qu'aucune provision ne soit versée …
- en raison des habitudes des hôpitaux et centres de rééducations, les assistantes sociales qui préparent le retour à domicile étant soumises à des pressions, tenant notamment au respect de durées moyennes de séjours de plus en plus courtes… incitent les victimes à solliciter des aides auprès de la MDPH sans se préoccuper de savoir si un assureur est susceptible de faire des avances de provisions.
- les assureurs face aux victimes sans avocat incitant ces dernières à formuler leur demande d'aide à la MDPH pour ne payer que le complément.
- en cas de mauvaise évaluation médicale ou financière : les sommes indemnitaires étant insuffisantes ou des postes de préjudices n'ayant pas été pris en compte dans l'évaluation (pas d'accompagnement par un médecin conseil …) – la victime a recours à l'aide sociale afin de faire face aux dépenses liées à ses besoins réels.

il ne peut être admis l'existence d'une incitation à faire entrer ces victimes dans une logique compensatoire. Dès lors qu'un droit à indemnisation peut être sollicité, il y a lieu de lui donner la priorité sur le droit à compensation.

[5] Le projet de réforme de la responsabilité civile prévoit que tous les conducteurs de véhicules à moteur pourront de droit être indemnisés sauf faute inexcusable cause exclusive de l'accident - ces victimes pourront donc sortir du système d'aide sociale et le droit à indemnisation en matière d'accident de la circulation pourra être reconnu plus rapidement.

3. A ce titre, plusieurs solutions peuvent être proposées :

- **Accélérer l'accès aux procès-verbaux pour les victimes**, afin de déterminer la responsabilité des personnes impliquées dans la survenue d'un accident de la route et ainsi connaitre les responsabilités retenues,

- **Compléter l'article L 211-9 du codes des Assurances** d'un alinéa supplémentaire comme suit « *Lorsqu'une première constatation médicale conduit à estimer que l'état de la victime nécessite l'aménagement de son logement, l'adaptation de son véhicule ou l'intervention d'une tierce personne, l'assureur est tenu de lui présenter, dans un délai d'un mois à compter de sa demande, une offre provisionnelle spéciale, sans préjudice des obligations faites à l'assureur par les alinéas précédents*. »
  Il s'agirait de débloquer l'octroi systématique de provisions ; indispensables aux victimes avant leur consolidation, quant aux différents postes cités au sein de l'alinéa, cela afin de contraindre les compagnies à exécuter leurs obligations le cas échéant. Cette provision devrait être versée avant le retour à domicile.
  Des sanctions pourront être prévues si cette obligation n'était pas respectée.

- Mise en place d'un **module de formation obligatoire au sein du programme d'étude des assistantes sociales portant sur les mécanismes indemnitaires et les grands principes en la matière**

- **Elargissement du contenu de la notice d'information délivrée aux victimes** et prévue à l'article A 211-11 du Code des Assurances

Annexe 1

Prestation de Compensation du Handicap	**Droit à Indemnisation**
Vocation : Aide partielle Logique de compensation Aide financière participant à la prise en charge des conséquences du handicap	Vocation : Réparation intégrale des préjudices Logique de réparation Indemnisation de l'ensemble des préjudices subis par une victime en lien avec un accident
Débiteur : Conseil départemental	Débiteur : Assureur Fonds de garantie
Prestation réservée à un certain niveau de handicap	Indemnisation quelle que soit l'ampleur du préjudice
Limitation dans le temps : la demande doit être renouvelée périodiquement	Indemnisation permanente à compter de la consolidation, moment à partir duquel le dossier peut être liquidé Seule l'aggravation peut permettre la réouverture du dossier
Limitation en raison des ressources (pour l'octroi de 100% des tarifs et du fait des besoins non couverts et des tarifs et plafonds qui occasionnent des restes à charges)	Les ressources ne sont qu'un élément pour calculer les pertes de gains
Limitation du nombre d'heures accordées au titre de la compensation et accordées en fonction de bases artificiellement cadrées dans un référentiel Compensation des besoins listés par l'annexe 2-5 du CASF Critères d'éligibilité stricts Outil d'évaluation : Geva	Indemnisation selon les besoins réels (in concreto) de la victime dès lors que le lien de causalité entre l'accident et le dommage est établi La victime doit être replacée dans la situation qui était la sienne avant la survenue de l'accident
Limitation de la nature de l'aide (5 volets de la PCH)	Etendu à tous les besoins
Limitation par les tarifs et montants règlementairement plafonnés	Détermination jurisprudentielle des sommes octroyées Aucun barème obligatoire applicable

Principe d'affectation des dépenses Limitation quant à la liberté d'utiliser la prestation par le contrôle de l'effectivité des dépenses ou à priori par le paiement direct du tiers (possibilité)	Principe de libre disposition des sommes octroyées

FEPEM

Contributions FEPEM à la réflexion concernant l'évolution de la PCH

Atelier « Restes à charge »

Dans le cadre de l'emploi à domicile, une personne en situation de handicap percevant la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) peut faire le choix d'employer un salarié en emploi direct afin d'être accompagné au quotidien.

L'emploi d'un salarié par un particulier employeur est régi par la convention collective des salariés du particulier employeur (CCN SPE) qui fixe les droits et devoirs de chacune des parties.

A ce jour, il est constaté que :

- la PCH versée par les conseils départementaux permet le paiement de la rémunération des salariés (salaires et cotisations sociales et patronales) employés par le particulier employeur;
- la PCH ne prévoit pas le financement des autres dépenses qui sont liées au statut d'employeur et auxquelles doit faire face le particulier employeur en situation de handicap. Ces dépenses restent donc à sa charge et peuvent avoir des conséquences importantes sur son projet de vie.

1. Le montant de la Prestation de Compensation Humaine en emploi direct

Depuis le 1er avril 2016, le tarif de l'élément aide humaine de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) en emploi direct en cas de recours à une aide à domicile est égal :

- à 130% du salaire horaire brut de l'emploi-repère « Assistant de vie C » de l'accord de classification de la Branche des salariés du particulier employeur du 21 mars 2014 soit 13,61€ brut par heure.
- En cas de gestes de soins prescrits par un médecin et confiés par l'employeur à l'assistant(e) de vie, le tarif horaire de la PCH est majoré et s'élève à 14,10 € (soit 130% du salaire horaire brut de l'emploi-repère « Assistant de vie D » de l'accord de classification de la Branche des salariés du particulier employeur du 21 mars 2014).

Dans le cadre de l'application de l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation, il n'est pas précisé le type de frais pris en charge : généralement, seul les frais liés à la rémunération du salarié sont financés (rémunération et cotisations).

2. Point sur les charges liées au statut de particulier employeur

Les différents frais auxquels doivent faire face le particulier employeur ont été structurés, pour une meilleure lisibilité, autour de 3 types de dépenses. Celles liées :

- à l'emploi de(s) salarié(s) à domicile (salaires et cotisations)
- à la sécurisation « financière » du particulier employeur,
- à la rupture de contrat : pour inaptitude du salarié et décès du particulier employeur.

a) Point sur les coûts salariaux auxquels doit faire face le particulier employeur

Les coûts salariaux correspondent aux frais liés à l'emploi d'un salarié à domicile, ils recouvrent :

- le paiement du salaire,
- le paiement des congés payés,
- le paiement des cotisations salariales et patronales – qui sont actualisées chaque année.

En sus de ces coûts, d'autres sont à prendre en compte :

- **les coûts liés au remplacement des salariés lors d'absence pour congés payés** qui correspondent :
  - au salaire du remplaçant,
  - indemnité compensatrice de congés payés si le salaire déclaré au Cncesu n'incluait pas 10% au titre des congés payés. à la prime de précarité pour les salariés qui interviennent en contrat à durée déterminée lors du remplacement.
- **le supplément de salaire lié à la conduite d'un véhicule (article 20 e de la CCN des salariés du particulier employeur),**
- **la majoration du 1er mai (article 18 de la CCN des salariés du particulier employeur).**

b) Les frais liés à la sécurisation « financière » du particulier employeur et de son salarié

Ces dépenses permettent de sécuriser le particulier dans sa fonction et ainsi de faire face à ses obligations concernent notamment **:**

- ***les frais d'adhésion au service de médecine de travail*, les frais de dossier et le paiement des visites médicales pour chaque salarié employé à son domicile**: chaque salarié doit passer une visite médicale d'embauche avant la fin de la période d'essai puis une visite périodique tous les deux ans, d'une visite médicale de reprise après un congé de maternité, une absence pour cause de maladie professionnelle ou une absence d'au moins 30 jours pour cause d'accident du travail, de maladie ou d'accident non professionnel.
- ***la cotisation à une assurance civile*** : les dommages éventuellement causés par le salarié au domicile du particulier employeur sont sous l'entière responsabilité de l'employeur. Ainsi, l'employeur doit souscrire à une assurance complémentaire dans le cadre de l'embauche d'un salarié à domicile si leur assurance ne le prévoit pas.
- ***la cotisation pour l'assurance de son véhicule*** afin que le(s) salarié(s) puissent le conduire: le contrat d'assurance du particulier employeur doit permettre l'usage du véhicule par un "préposé". Cela engendre un coût supplémentaire pour le particulier employeur.
- ***la prise en charge, à hauteur de 50%, de la carte de transport* de chaque salarié** : selon l'article L.3261-2 du code du travail, l'employeur prend en charge la moitié du tarif des titres de transport en commun pour les déplacements du salarié entre son domicile et son lieu de travail.

c) La prise en compte des ruptures pour décès de l'employeur ou licenciement pour inaptitude.

Les particuliers employeurs, notamment ceux en situation de handicap lourd, sont parfois confrontés à des difficultés dans la gestion de la relation de travail avec leur(s) salarié(s): c'est le cas, entre autre, lorsqu'un salarié est déclaré inapte ou que son employeur décède.

- L’inaptitude du salarié : les conséquences pour le particulier employeur

En cas d'inaptitude d’un salarié à son poste reconnu par la médecine du travail, l'employeur doit engager la procédure de licenciement dans le mois qui suit la déclaration d'inaptitude définitive. Dans ce cadre, l'employeur devra verser une indemnité de licenciement si le salarié a plus d'un an d'ancienneté et une indemnité compensatrice de congés payés si le salaire déclaré au Cncesu n'incluait pas 10% au titre des congés payés.

Si l’inaptitude est professionnelle c’est-à-dire lié à un accident ou une maladie liés au travail, l'employeur devra verser l'indemnité compensatrice de préavis, une indemnité de licenciement doublée sans condition d'ancienneté et enfin une indemnité compensatrice de congés payés si le salaire déclaré au Cncesu n'incluait pas 10% au titre des congés payés.
.

- Les conséquences du décès du particulier employeur

Le décès de l’employeur pénalise le(s) salarié(s) qui voient leur contrat de travail prendre fin. Selon l’article 13 de la convention collective nationale des salariés du particulier employeur, le décès de l’employeur met automatiquement fin au contrat de travail qui le liait avec son salarié.

Cette rupture n’est pas considérée comme un licenciement, la procédure n’est donc pas à observer. Les ayants-droit de la personne décédée doivent toutefois informer le salarié du décès de son employeur et lui verser une indemnité compensatrice de préavis, une indemnité de licenciement si le salarié a plus d'un an d'ancienneté et une indemnité compensatrice de congés payés si le salaire déclaré au Cncesu n'incluait pas 10% au titre des congés payés.
.

3. Conclusion

Dans le cadre de l’évolution de la PCH, il est essentiel de sécuriser le particulier employeur dans ses fonctions et de permettre le financement des dépenses qui aujourd’hui restent à la charge des particuliers employeurs en situation de handicap.

Fepem
FÉDÉRATION DES PARTICULIERS EMPLOYEURS DE FRANCE

Contributions FEPEM à la réflexion concernant « l'évolution de la PCH »

Atelier Logement partagé

L'un des principaux apports de la loi de 2005 réside dans la création d'un droit à la compensation qui est individuel « la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ».

Concernant l'aide qui peut être apportée à domicile, les personnes en situation de handicap peuvent faire le choix d'être particulier employeur : elles décident d'employer directement un ou plusieurs salariés afin de répondre à leurs besoins individuels. Pour cela, il faut que le particulier employeur soit être en capacité d'assumer son rôle d'employeur.

La relation entre un particulier employeur et son salarié est une relation de travail nominative qui est encadrée par la Convention collective des salariés du particulier employeur (CCN SPE). Dans le cadre d'un logement partagé par plusieurs particuliers employeurs percevant la PCH, cette convention ne prévoit pas la mutualisation des heures pour l'emploi d'un salarié par plusieurs particuliers employeurs.

En synthèse, la mutualisation par des particuliers employeurs ne permet pas d'établir clairement la responsabilité de chacun des particuliers employeurs concernés par l'emploi de salariés. En l'état, cette pratique fait donc courir un risque financier et juridique aux particuliers employeurs dans le cadre de l'exercice de leurs droits et devoirs.

Fepem
FÉDÉRATION DES PARTICULIERS EMPLOYEURS DE FRANCE

Contributions FEPEM à la réflexion concernant l'évolution de la PCH

Atelier « Contrôle d'effectivité »

Comme évoqué dans la note concernant l'atelier sur les « restes à charges », les particuliers employeurs en situation de handicap (PESH) sont soumis à des dépenses liées à leur statut d'employeur qui ne sont, la plupart du temps, pas financées par la Prestation de Compensation du Handicap.

1. Le coût d'un salarié du particulier employeur dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap va au-delà des coûts salariaux

En fonction du nombre d'heure d'accompagnement mais aussi du nombre de salariés employés par le particulier employeur en situation de handicap, les dépenses engagées ne seront pas identifiques. Elles seront néanmoins structurées autour de ces 3 types de dépenses. Celles liées :

- à l'emploi de(s) salarié(s) à domicile (salaires et cotisations)
- à la sécurisation « financière » du particulier employeur,
- à la rupture de contrat : pour inaptitude du salarié et décès du particulier employeur.

Afin de faire face aux coûts salariaux liés à l'emploi d'un salarié, les PESH peuvent percevoir la Prestation de Compensation du Handicap en emploi direct dont le tarif horaire est calculé sur la base d'une majoration de 130% du salaire horaire brut de l'emploi-repère « Assistant de vie C » ou « Assistant de vie D ».

Au-delà des coûts salariaux liés à l'emploi d'un salarié, le coût de l'emploi d'un salarié du particulier employeur pourra varier du fait des dépenses liées à leur statut d'employeur. Celles-ci seront fonction des « événements » qui ont lieu dans le cadre de la relation particulier employeur/salarié. Pour illustration, certains PESH seront soumis à des frais engagés du fait d'une rupture de contrat, du versement d'indemnité lors du remplacement d'un salarié, ….

Il n'est pas possible de définir exactement le coût de l'emploi d'un salarié du particulier employeur qui intégrerait les coûts salariaux et les dépenses en lien avec des événements liés à la relation entre le particulier employeur et le salarié.

2. Le lien entre les dépenses liées à la fonction d'employeur et le contrôle d'effectivité par les conseils départementaux.

La PCH aide humaine permet de financer l'emploi d'un salarié à domicile afin de permettre à la personne en situation de handicap d'être accompagnée selon un plan personnalisé de compensation (PPC) qui a été présenté et validé en Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Ce plan personnalisé de compensation est calculé sur la base du tarif horaire PCH en vigueur, selon le mode d'intervention, multiplié par le nombre d'heures attribué. Sur cette base, le PESH perçoit mensuellement le montant de ce plan.

Le respect de l'utilisation de ce PPC appelé plus généralement « contrôle d'effectivité » par les conseils départementaux donne lieu à des pratiques hétérogènes qui vont :

- d'un contrôle mensuel : dans ce cas, les PESH sont amenés à transmettre chaque mois les bulletins de salaire de leur(s) salarié(s) pour justification au conseil départemental. Si la somme qui leur a été allouée, dans le cadre de leur PPC, n'a pas été totalement utilisée, la part non consommée est déduite du mois suivant.

  Cette pratique ne permet pas aux particuliers employeurs de financer, dans le cadre de la PCH, les dépenses liées à leur statut d'employeur et aux obligations qui y affèrent. Le fait de limiter la PCH aux coûts salariaux peut donc occasionner des restes à charges. Si le PESH n'a pas les moyens de financer ces dépenses, il peut se retrouver en situation d'illégalité du fait du non respect de ces obligations d'employeurs - induisant un risque d'assignation au Prud'hommes.

- à un contrôle trimestriel/semestriel/ mensuel : dans ce cas, les PESH transmettent au Conseil départemental, à intervalle régulier, les justificatifs des dépenses effectuées dans le cadre de l'emploi d'un salarié.

  Cette pratique permet de mobiliser la PCH comme une enveloppe budgétaire allouée au PESH pour faire face à l'ensemble des obligations liées à son statut d'employeur, pour un nombre d'heures d'accompagnement défini dans le cadre du PPC. Ce contrôle d'effectivité sur un temps plus long permet aux PESH, à budget constant et à partir du tarif horaire PCH, de financer la majorité des dépenses liées à l'emploi d'un salarié à domicile, au-delà des coûts salariaux.

3. En conclusion

Le contrôle d'effectivité par les conseils départementaux est un facteur important de la Prestation de Compensation du Handicap qui influe, notamment, sur les restes à charges des particuliers employeurs en situation de handicap.

Afin de permettre une sécurisation du particulier employeur en situation de handicap sans augmentation budgétaire, considérer que la PCH aide humaine couvre l'ensemble des frais liés à l'emploi d'un salarié à domicile avec la mise en place d'un contrôle d'effectivité, au minimum, trimestriel permettrait le financement des dépenses au delà des coûts salariaux. Néanmoins, les problématiques liées à des ruptures de contrat – pour inaptitude ou décès de l'employeur – demeurent du fait des sommes importantes qui peuvent être engagées.

FNASEPH

Audition Mission IGAS du Jeudi 26 mai 2016

Suite notre audition du Jeudi 26 mai avec Maria Garcia administrateur SAIS92 membres du Collectif FNASEPH, veuillez trouver ci joint les éléments évoqués et toutes les propositions que nous n'avons pas pu dérouler.

Ce qui manque c'est une PCH universelle couvrant tous les besoins en compensation (y compris le besoin éducatif), chantier jamais ouvert malgré les promesses depuis 2005

Rappel sur les difficultés des moins de 20 ans :
1-Diffculté d'éligibilité à la PCH pour les moins de 20 ans :
Condition d'éligibilité : bénéficier de l'AEEH et d' un complément pour demander la PCH.
Si la famille répond au premier critère, un autre obstacle peut l'empêcher d'accéder à la PCH.
La notion d'actes essentiels de la vie quotidienne qui ne prend pas en compte les besoins éducatifs d'accompagnement à l'autonomie ou la guidance.
Exemple (Toujours par rapport à un jeune du même âge) :
un jeune peut faire sa toilette MAIS SI UN ADULTE n'est pas derrière la porte de la salle de bain pour lui rappeler les gestes, il restera sous la douche certes mais sans pour autant avoir fait sa toilette. Idem pour le brossage des dents.
Il en va ainsi pour bien des actes dit essentiels qui sans la présence de l'adulte ne seraient pas accompli….Y compris autonomie dans les transports

Référence guide CNSA mai 2013 sur les besoins éducatifs :
Les besoins éducatifs :
La prise en compte des besoins éducatifs des enfants et des adolescents soumis à l'obligation scolaire pendant la période nécessaire à la mise en oeuvre d'une décision de la commission des droits et de l'autonomie d'orientation à temps plein ou à temps partiel vers un établissement mentionné au 2° du I de l'article L. 312-1 du présent code donne lieu à l'attribution ***d'un temps d'aide humaine de 30 heures par mois.***

C'est nettement insuffisant et cela ne répond pas à la demande de certaines familles.

Mutualisation PCH dans le cadre d'un projet d'habitat partagé :
Nous n'y sommes pas vraiment opposés dès lors que l'évaluation fine de chaque bénéficiaire est prise en compte dans le calcul des heures attribuées.
Il ne s'agit pas de mutualiser pour réduire l'autonomie et la vie sociale de la personne mais bien grâce à cette mutualisation d'un accès à une meilleure possibilité de vivre sa vie comme chaque citoyen : partir travailler à l'heure, exercer ses fonctions et mandats électifs,

pouvoir accéder aux loisirs sans contrainte d'horaires pour se coucher comme c'est bien souvent le cas actuellement.

AIDE A LA PARENTALITE

Manque cruciale actuellement dans les éléments de la PCH actuels.
Être parent est un souhait qu'aujourd'hui beaucoup de personnes handicapées veulent vivre comme tout un chacun sans être pénalisé par leur handicap et surtout ne pas se voir retirer leur enfant placé soit dans le meilleur des cas chez les grands parents sinon à l'ASE.
Certains départements octroient déjà des heures d'accompagnements dans ce cadre mais il faut que cette aide soit inscrite dans les éléments de la PCH afin qu'un traitement équitable sur le territoire existe réellement.
Cette aide ne doit pas s'arrêter au trois ans de l'enfant mais aller bien au-delà à la demande du parent en situation de handicap donc au cas par cas.
Cette aide doit prendre en compte toutes les composantes de la vie de l'enfant : activité de loisirs, sorties, etc..

OBLIGATION DE DECLARATION DE LA PCH AIDANT FAMILIAL DANS LES Bénéfices Non Commerciaux :

Le fait de devoir déclarer les montants de la PCH aidant familial dans un formulaire supplémentaire et non sur la feuille d'impôt sur le revenu est une aberration.

1) L'information aux familles sur cette déclaration est insuffisante, les familles sont déjà submergées par les documents administratifs et les procédures.

Alors même que le gouvernement a annoncé un choc de simplification administrative, on voit là un exemple typique qui demande plus qu'une simplification, plutôt une totale suppression.

2) Les centres des impôts sont incapables de répondre correctement aux familles.
La plupart des centres des impôts appelés et à qui on pose la question « où dois-je déclarer la PCH » ne connaissent pas la démarche à suivre et laisse ainsi les familles dans le doute ou les renvoie vers les conseils départementaux qui sont difficilement joignable et pour certains dans tout aussi perdus dans la réponse à fournir aux familles.
3) Les incidences de cette déclaration ne sont pas sans conséquences néfastes pour certaines familles qui les font passer dans une tranche supérieure d'imposition et voient leur quotient familial augmenté.
Conséquence :
   - Bourses d'étude des enfants supprimées ou diminuées
   - Tranche supérieure pour le paiement de la cantine, des activités de loisirs et baisse des allocations logements pour ceux qui en bénéficient.
   - Il serait opportun de revoir cette disposition et de faciliter la vie des aidants en supprimant cette disposition. En effet peu d'aidant perçoive une somme qui puisse être taxable au titre des BNC puisque le plafond en est de 32 600€. Sachant que le montant mensuel PCH Aidant familial est plafonné.

Réponse Ministérielle sur la déclaration de la PCH aide humaine :
Lorsque la personne handicapée fait appel à un aidant familial au sens de l'article R. 245-7 du code de l'action sociale et des familles, c'est-à-dire une personne de son entourage qui lui vient en aide et qui n'est pas salariée pour cette activité, les sommes perçues par cet aidant familial sont imposables dans la catégorie des bénéfices non commerciaux. En outre, ces sommes constituent la contrepartie de prestations de services dont la réalisation confère aux aidants familiaux la qualité d'assujetti à la taxe sur la valeur ajoutée (TVA) traduisant l'exercice d'une activité économique réalisée de manière indépendante. L'imposition des sommes perçues par l'aidant en contrepartie de son activité permet de tenir compte du supplément de ressources dont bénéficie le foyer qui ne reverse pas l'aide dont il bénéficie à un tiers mais la conserve à son profit. Elle permet ainsi d'appréhender la réalité des revenus réalisés par le foyer et d'assurer une égalité de traitement entre l'ensemble des aidants familiaux, quel que soit leur lien de parenté avec la personne aidée et les salariés rémunérés pour leur activité au service de la personne handicapée. Cela étant, les aidants familiaux bénéficient de modalités d'imposition simplifiées qui aboutissent à une taxation peu élevée. Ainsi, en matière de TVA, dans la limite de 32 600 €, les aidants familiaux bénéficient de la franchise en base, prévue à l'article 293 B du CGI qui les dispense du paiement de la taxe. À l'impôt sur le revenu, dès lors qu'elles n'excèdent pas 32 600 € hors taxes, les sommes qu'ils perçoivent peuvent être déclarées selon le régime déclaratif spécial prévu par l'article 102 ter du même code. Le bénéfice imposable est, dans cette hypothèse, calculé automatiquement après application d'un abattement forfaitaire représentatif de frais de 34 %, assorti d'un minimum qui s'élève à 305 €.

Pour Info fiche CNSA d'AVRIL 2016 :

Tableau 2 : Montant mensuel maximum du dédommagement de chaque aidant familial

Dispositions Montant Modalité de calcul

Montant mensuel maximum **952,69 €/ mois** 85% du SMIC mensuel net, calculé sur la base de 35 h/ semaine applicable aux emplois familiaux.

Montant mensuel maximum majoré (arrêté du 25/05/2008) **1143,23 €**/ mois Majoration de 20% du montant mentionné à la ligne précédente.

Limite d'âge des 75ans pour ouvrir droit à la PCH quand la personne handicapée était éligible avant 60ans.

Cette barrière d'âge n'a pas de justification réelle, bien au contraire si la personne était éligible avant 60 ans aucune limite d'âge ne devrait venir freiner son droit à compensation quel que soit son âge.

Fond de Compensation

Le décret sur Fond de Compensation tel que prévu par la loi du 11 février 2005 et suite à la décision du Conseil d'Etat n'est toujours pas paru à ce jour.

D'où une grande iniquité territoriale. En effet dans certains départements qui se trouvent en difficulté financière, ce fond est inexistant et laisse un reste à charge insupportable pour les personnes handicapées qui de ce fait ne peuvent faire exécuter les aménagements et achat d'aide technique dont elles ont un réel besoin et qui les contraignent à se mettre en danger pour accomplir certains actes et qui les empêchent d'accéder à la vie dans la cité.

Concernant le toilettage des aides :
Il s'agirait plutôt de faire rentrer dans la PCH **les actes ménagers** qui à ce jour en sont exclus.
Totale aberration : vit-on dans un appartement sale alors que l'on a le droit à une aide pour avoir un corps propre via l'aide à la toilette.
Certes l'aide sociale départemental peut prendre en charge les aides ménagères.
Mais cette aide est soumise à plafond par foyer et non plus aux seules ressources de la personne handicapée.
Cela contraint de plus la personne handicapée à monter un nouveau dossier administratif alors que les dossier MDPH sont déjà bien compliqués pour ces personnes.
D'inclure les actes ménagers dans la PCH serait donc une simplification en démarche administrative et juste pour les personnes handicapées, surtout celles devenues handicapées, qui ne comprennent pas que les actes ménagers ne soient pas pris en compte dans la PCH.

Proposition pour réduire les temps de passage des dossiers PCH aide humaine en CDAPH :
Dans certains pays, notamment dans le nord de l'Europe, l'expertise de la personne handicapée pour être évaluatrice de ses besoins est prise en compte et évite ainsi des déplacements au foyer des équipes d'évaluation composées d'ergothérapeute alors même que les MDPH manquent de ces personnels.
Il serait souhaitable de faire confiance à l'expertise de la personne sur ses demandes en nombres d'heures d'aide humaine.
Les MDPH disposeraient alors de personnel suffisant et compétent pour tout ce qui est aménagement du logement ou aménagement des véhicules.
Ceci diminuerait certainement de temps de passage des dossiers en CDA.

PCH – pistes d'améliorations

1. **<u>Un droit d'option qui ne peut en réalité par être exercé en connaissance de cause</u>**

Le droit d'option entre l'AEEH et la PCH enfant est très difficile à exercer pour les familles. En effet, la PCH présente de nombreux effets de bord : impact sur la prime d'activité, imposition sur le revenu, assujettissement de la PCH à la CSG/CRDS, impact éventuel sur les allocations logements.

Or ni la MDPH, ni la CAF ne fournissent une étude de la situation de la personne. Donc elle peut être amenée à prendre la PCH et à se rendre compte après qu'elle touchera moins qu'avec l'AEEH (sachant qu'en plus elle doit se décider en 15 jours).

2. **<u>Une PCH imposable !</u>**

Il est absurde que la PCH soit imposable alors que le tarif horaire est de 3,69€ ! (5,54€ en cas de réduction de temps de travail) ... beaucoup moins que le SMIC !

3. **<u>Problème sur le cumul RSA/PCH</u>**

Certaines CAF comptent abusivement la PCH enfant dans les ressources au titre du RSA alors que la loi l'exclut explicitement, ce qui est normal dans la mesure où la PCH enfant est une alternative à l'AEEH et doit être traité de la même façon.

Article R262-11 CASF :

« Pour l'application de l'article R. 262-6, il n'est pas tenu compte :

6° De l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et de ses compléments mentionnés à l'article L. 541-1 du code de la sécurité sociale, de la majoration spécifique pour personne isolée mentionnée à l'article L. 541-4 du même code ainsi que de la prestation de compensation du handicap lorsqu'elle est perçue en application de l'article 94 de la loi n° 2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de la sécurité sociale pour 2008 ; »

Le problème est que les informations dont disposent les CAF sur la PCH résultent des déclarations des parents et les parents ne savent pas exactement ce qu'ils doivent déclarer sur leurs déclarations de ressources :

- Sur leur déclaration trimestrielle RSA, ils devraient déclarer uniquement la PCH aidant familial versée pour un adulte mais certains déclarent la PCH aidant familial sur leur déclaration RSA, voire même ils déclarent tous les éléments de la PCH

- Sur leur déclaration pour la prime d'activité, certaines familles omettent de déclarer la PCH aidant familial alors qu'elle est assimilée à une revenu professionnel (et cette fois, qu'elle soit versée pour un enfant ou pour un adulte) et qu'elle pourrait leur ouvrir droit à la prime d'activité

Les familles font des erreurs dans leurs déclarations et se retrouvent alors à se voir réclamer des indus parce qu'aucune notice claire de remplissage de la déclaration ne leur a été donnée. Les modalités de calcul étant extrêmement complexe, il leur est alors impossible de contester l'indu. La

plupart du temps, les personnels des MDPH et les CAF n'ont aucune idée des règles de calculs et donnent des informations fausses ou contradictoires.

Les Conseils Départementaux eux-mêmes ne distinguent guère PCH enfant / PCH adulte ou même ne distingue pas les différents éléments de la PCH dans les attestations qu'ils produisent.

4. Une compensation du handicap qui reste partielle

Certaines familles, notamment d'enfants autistes, ont besoin de financer des professionnels en libéral (psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes) et des salariés à domicile (éducateurs, intervenants)

L'AEEH, forfaitaire, ne finance que très partiellement les frais, notamment pour les familles qui doivent à la fois arrêter de travailler et financer une prise en charge. La PCH enfant (quand on l'a) n'est pas plus avantageuse car les honoraires de pro en libéral (psychologue, psychomotricien, ortho) ne sont pris en charge qu'à hauteur de 100€ max par mois.

Exemple chiffré :

Coût d'une prise en charge d'un enfant autiste selon les recommandations de la HAS (20 à 25h par semaine) :

Coût d'une prise en charge 23h 45 min par semaine en libéral

Coût d'une prise en charge 23h 45 min par semaine en libéral

47 semaines

	coût horaire	coût horaire chargé	Nombre de séances et fréquence	Nombre d'heures par semaines	Coût hebdomadaire	Coût mensuel	Coût annuel
Orthophonie	34,5	34,5	2 x 30 min	1	Assurance Maladie		Assurance Maladie
Psychomotricité	66,67	66,67	1 x 45 min	0,75	50	196	2 350
Psychologue	45	45	2 x 1h	2	90	353	4 230
Educateur	12	17,67	5 x 4h	20	353,4	1 384	16 610
TOTAL				23,75	493,4	**1 932**	**23 190**

Le coût mensuel non pris en charge par l'Assurance Maladie est de 1932 €.

Il est à noter que la PCH prend en compte un coût horaire en emploi direct de 13,61 € par heure, ce qui correspond à un salaire horaire net de 9,20 €. Un tel salaire horaire est très insuffisant pour rémunérer un intervenant ou un éducateur spécialisé en autisme. Le salaire horaire habituel se situe plutôt entre 12 et 15 €, voir 20 € net de l'heure. Nous avons pris dans notre exemple la fourchette basse de 12 €

Prise en charge avec l'AEEH

Si le handicap de l'enfant ne justifie pas un accompagnement d'un tiers à temps plein, ou l'arrêt total de travail d'un de ses parents, alors la famille peut toucher un complément 4 d'AEEH, soit 709,84 €. **Le reste à charge est donc de 1222,16 €**.

Si les 2 parents travaillent ont sont en recherche d'emploi (et seulement dans ce cas), ils peuvent bénéficier d'une réduction d'impôt et d'un crédit d'impôt sur le coût de l'éducateur, soit 692 €. Soit un reste à charge net de **530,16 €.**

Si l'un des parents ne travaille pas, ils peuvent bénéficier d'une réduction d'impôt mais pas d'un crédit d'impôt donc le montant maximum sera limité à l'impôt dû. On pénalise donc les familles les plus précaires.

Prise en charge avec la PCH

Au titre de la PCH aide humaine, seules les heures d'éducateur peuvent être prise en charge (et pas celles des professionnels en libéral). Et encore, en théorie, selon la loi, l'éducatif ne peut être pris en charge à hauteur de 30h par mois (car le barème n'a jamais été actualisé lorsque la PCH a été étendue en 2008 des adultes aux enfants). La PCH aide humaine couvre à hauteur de 13,61 € par heure.

En admettant que la PCH prenne en charge la totalité des 20h d'éducateur par semaine, soit en moyenne 78h par mois (sur 47 semaines), alors la PCH aide humaine couvrirait :

78 x 13,61 € = **1061,58 € / mois**

Pour couvrir les frais de psychomotricité et psychologue, la PCH aide spécifique peut couvrir **100 € par mois.**

Soit, au total, **1161,58 € / mois, soit un reste à charge de 870,42 €.**

Si la famille peut bénéficier de la réduction/crédit d'impôt, alors elle peut déclarer la différence entre 1384 € et 1061,58 € sur sa déclaration d'impôt, soit une réduction d'impôt de 161,21 €

Soit un reste à charge net de 709,21 €

On voit donc que, dans tous les cas, le reste à charge reste très important alors que la loi prévoit une compensation intégrale du handicap et que les prises en charge en libéral restent bien moins coûteuses que les prises en charge institutionnelles, souvent d'ailleurs insuffisantes en quantité comme en qualité.

Il faudrait que le Fonds Départemental de Compensation du Handicap complète les prestations (que ce soit la PCH ou l'AEEH) pour que le reste à charge soit limité, comme le prévoyait la loi de 2005, à 10% de leurs ressources.

5. Des délais beaucoup trop long

Les délais des MDPH sont généralement longs : très souvent supérieurs aux 4 mois légaux. Mais quand il s'agit de la PCH, les délais explosent (un an, parfois 2 ans !) car les MDPH envoient un travailleur social dans la famille pour évaluer les besoins. Certaines MDPH exigent que l'accompagnement soit déjà engagé pour étudier le dossier mais comment faire s'il faut avancer les frais pendant un ou deux ans, sans même savoir d'ailleurs exactement quel montant sera pris en charge ?

Même pour un simple renouvellement, certaines MDPH ont un délai d'un an, ce qui occasionne des ruptures de prestations. Les familles sont donc contraintes à nouveau d'avancer les frais pendant de nombreux mois.

De plus, même si la PCH est finalement versée rétroactivement à la date du mois suivant le dépôt du dossier, il est à noter que le retard cause un préjudice fiscal aux familles qui doivent déclarer sur leur déclaration de revenus un montant de PCH aidant familial qui correspond à une période supérieure à 1 an (parfois 2 ans), ce qui peut modifier le taux d'imposition.

Concernant la PCH enfant, notons que lorsque la famille touchait un complément d'AEEH et opte finalement pour la PCH, compte tenu de la rétroactivité, la famille doit rembourser le complément d'AEEH et recevoir la PCH à compter de la date du dépôt du dossier. Mais parfois, la CAF réclame le trop-perçu d'AEEH avant même que le Conseil Départemental n'ait versé la PCH !

Pour aller plus loin, à lire : l'étude de TouPI sur les dysfonctionnements des MDPH :

http://toupi.fr/wp-content/uploads/2016/03/Synthèse-enquête-MDPH-2016-vdef.pdf

6. Un manque de souplesse

Les familles ont besoin de pouvoir facilement réallouer les heures accordées au titre des différents volets de la PCH aide humaine : aidant familial, emploi direct, service mandataire, prestataire agréé.

En effet, elles peuvent devoir changer d'organisation, recruter en emploi direct parce que le prestataire est défaillant ou devoir s'occuper de la personne comme aidant familial parce que le salarié à domicile a démissionné.

Or si certains Conseils Départementaux permettent de réallouer les heures entre les différents volets de la PCH aide humaine, d'autres exigent que la MDPH valide la nouvelle allocation d'heures. Mais vu les délais de décision de la MDPH (généralement un an), devoir repasser par la MDPH est irréaliste. Il faudrait que le réaffectation des heures accordées puisse se faire de manière automatique sur simple demande au Conseil Départemental.

7. Des pratiques des services prestataires à contrôler

Certains services prestataires envoient leurs décomptes d'heures et factures directement au Conseil Départemental sans validation par la famille.

La qualification des intervenants n'est pas toujours adaptée au handicap de la personne.

Les niveaux de rémunération des intervenants sont parfois très faibles : 8,50€ pour un service facturé 25 ou 28 € par le prestataire. S'il est légitime que le prestataire couvre ses frais de gestion en appliquant une marge, il semble nécessaire aussi d'exiger du prestataire des engagements sur un niveau de rémunération minimum de ses salariés. Certains salariés indiquent aussi que leurs heures supplémentaires ou leur travail les jours fériés n'est pas rémunéré par leur employeur.

PEEP

Contribution à la mission IGAS-PCH.

Membre du CNCPH, commission compensation ressource.

Habitats partagés et Mise en commun partielle de la PCH

L'habitat partagé favorise l'accès au logement des personnes handicapées et la mutualisation de la PCH est une solution qui est exploitée sans cadre légal actuellement comme l'a rappelé Madame la Ministre du logement, Emmanuelle COSSE, lors de Conférence Nationale du Handicap.

La mutualisation de la PCH ne doit pas être un moyen de faire des économies sur le dos des personnes handicapées mais plutôt de favoriser une meilleure inclusion dans la ville de ces personnes.
Si une partie de la PCH peut être mise en commun pour certains actes : surveillance, sortie en commun si accord de la personne handicapée pour participer à ces sorties, coucher et surveillance nocturne, d'autres ne le pourront pas.
On ne pourra pas cependant faire l'économie d'une évaluation fine des besoins de la personne. C'est lors de cette évaluation qu'il faudra proposer à la personne quel moment celle-ci pense pouvoir être en mesure de partager avec les autres locataires.
Il ne faut pas que l'habitat partagé devienne un ESMS et impose les mêmes contraintes au locataire avec handicap : attendre que son voisin est eu sa toilette de faite pour que lui puisse en bénéficier, de même pour les repas.
S'il y a des moments ou la mutualisation de la PCH peut sembler ne pas poser de problème, il ne faut que celle-ci impose des contraintes petites ou grande à la personne handicapée.

L'habitat partagé est vraiment moyen d'accéder à un logement. Il faut donc que le locataire puisse vivre sa vie en toute autonomie avec l'aide humaine dont il a besoin sans avoir à subir des contraintes qu'elle ne subirait pas si elle avait pu accéder à un logement comme tout un chacun.
La mutualisation de la PCH doit donc être l'aboutissement d'une évaluation fine qui puisse être ré-ajustable très rapidement si la personne constate que cette mutualisation est mal adaptée à ses choix de vie.

Un problème demeure : le manque de recul des expérimentations > que ce passera t -il si un des résidant quitte l'habitat partagé, quid de l'équilibre de la mutualisation de la PCH et d'un manque de personnel le temps de trouver un nouveau locataire.

JUILLET 2016

Maria GARCIA marigarc2001@yahoo.fr
89/91 Boulevard Berthier 75017 Paris

PARENTS D'ÉLÈVES DE L'ENSEIGNEMENT PUBLIC

Contribution à la mission IGAS-PCH.

Membre du CNCPH, commission compensation ressource.

Aide à la parentalité

L'aide à la parentalité est une omission dans les éléments de la PCH actuels et qui pourtant est cruciale pour les parents est situation de handicap.

Être parent est un souhait qu'aujourd'hui beaucoup de personnes handicapées veulent vivre comme tout un chacun sans être pénalisé par leur handicap et surtout ne pas se voir retirer leur enfant qui sera placé soit, dans le meilleur des cas, chez les grands parents, sinon à l'ASE.

Certains départements octroient déjà des heures d'accompagnements dans ce cadre mais il faut que cette aide soit inscrite dans les éléments de la PCH afin qu'un traitement équitable sur le territoire existe réellement.

Cette aide ne doit pas s'arrêter au trois ans de l'enfant mais aller bien au-delà à la demande du parent en situation de handicap donc au cas par cas.

Cette aide doit prendre en compte toutes les composantes de la vie de l'enfant : activité de loisirs, sorties, etc... Elle doit être un moyen de permettre au parent en situation de handicap malgré ses contraintes de jouer pleinement son rôle de parent. Elle peut être une guidance à la parentalité pour certains parents qui en feront la demande.

De même il ne faut pas restreindre les aides à la parentalité à l'aide humaine mais l'étendre aux aides techniques qui existent pour aider le parent en situation de handicap à s'occuper de son bébé(table à langer adaptée, baignoire, porte bébé, poussette adaptée au fauteuil roulant, etc..)

JUILLET 2016

PARENTS D'ÉLÈVES DE L'ENSEIGNEMENT PUBLIC

Maria GARCIA marigarc2001@yahoo.fr
89/91 Boulevard Berthier 75017 Paris

SESAME AUTISME

Réflexions succinctes sur l'utilisation de la PCH pour le conseil à la parentalité en ma qualité de Vice-Présidente d'une CDAPH depuis 6 ans :

Les demandes proviennent de Parents de jeunes enfants voire de très jeunes ou de Personnes avec TSA directement enfants dès le diagnostic posé avec évaluations des besoins adaptés à la Personne , de parents avec TUTELLE d'Adultes gravement handicapés avec TSA ou d e Personnes autistes de haut niveau ou ASPERGER qui établissent leurs demandes plus directement .

Ces familles sont (<u>ou doivent : si carences)</u> être accompagnées par des Associations et / ou des établissements respectueux voire des assistantes sociales de la MDPH OU Conseils départementaux pour le « montage « du dossier

Les **orientations sont demandées** en fonction du vécu, de la culture propres à chaque famille ou chaque Personne **avec parfois un déni** de de la gravité du handicap (TSA avec maladie invalidante associée ou autres handicaps en sus : notion de pluri handicap à prendre en compte pour la PCH adaptée) ; **cela doit s'échanger avec douceur et compréhension surtout après le diagnostic. (Certaines orientations comme celles en IME malgré un accompagnement en ULIS sont un second diagnostic – « massue « pour les Parents.**

Les orientations sont données sur le réel besoin adapté puis une ou deux orientations en sus avec demande de souplesse si plusieurs partenaires nécessaires au projet personnalisé (une personne avec TED/TSA et handicaps visuels et surdité ou Personne avec TSA en fauteuil roulant …. Trisomie 21 et autisme …

- ⇨ **La précarité sociale des familles et/ ou Personnes concernées induit des inégalités d'accès aux informations sur leurs droits, accès aux aides , aux formations voire à la recherche d'établissements si besoin (exemple : montage de dossiers d'admission) Se rajoutent les iniquités qui existent entre les départements par leurs décisions CDAPH et leurs possibilités d'accueil et d'accompagnement . .**

<u>La nécessité d'un conseil PCH :</u>

- ⇨ Il faut pouvoir **élaborer « un projet de vie personnalisé » pour le quotidien** et un parcours de vie adapté à la Personne concernée quel que soit son âge, les personnes autistes ne sont pas des clones et sans regarder à l'économie car cela aura un impact sur le futur, positif ou négatif
- ⇨ Un risque de « surhandicap » donc de surcout au final si des aides d'accompagnement voire méthodes reconnues ne sont pas prises en compte financièrement pour leurs mises en place (soins , éducations , éducatifs , culture, loisirs , socialisation etc… tout besoin repéré incontournable à une réelle citoyenneté)

<u>Attention attirée</u> : la Personne concernée doit pouvoir choisir qui l'accompagne certes (confiance , repères , ..) néanmoins le recours à la même personne -

ressource tout au long d'un parcours de vie ne serait pas judicieux car la force de l'Habitude peut ôter la faculté d'appréhender les nouveaux potentiels et les difficultés éventuelles .

La nécessité d'un répit donc une aide PCH pour les aidants familiaux (PARENTS , FRATRIE , GRANDS PARENTS …) quand la Personne avec autisme (S) ne peut gérer SA VIE sans ces aidants permettant un contact sociétal avec des « extérieurs « et l'obtention de nouveaux regards bénéfiques et enrichissants avec des échanges , la Personne autiste apporte aussi beaucoup , énormément et des « retrouvailles « positives ….par la suite .

****Information, sensibilisation des tuteurs « administratifs « pour le montage de dossiers PCH humanistes, adaptés aux besoins réels et concrets à la personne dont ils ont la responsabilité**

**** IDEM pour les enfants autistes dépendant de l'ASE (les familles ne sont pas toujours présentes)**

TRISOMIE 21

Réflexions sur l'utilisation de la PCH pour le conseil à la parentalité

Contribution de Trisomie 21 France.

- ✓ Il y a 2 « types de parents » :
  - ceux qui sont « ordinaires » et découvrent le handicap chez leur enfant.
  - ceux/celles qui sont en situation de handicap et mettent un enfant au monde
- ⇨ **Peu de parents sont préparés** à avoir un enfant en situation de handicap même s'ils ont fait le choix de le garder suite à un dépistage.
  Ils sont dans l'incapacité de se projeter dans l'avenir et **confrontés à l'inconnu** à chaque phase « d'orientation » : 3 ans, 6/7 ans, 11/12 ans, 16/18 ans, 20 ans,….
  Les **orientations sont aléatoires** en fonction :
  - de l'existence ou non d'un CAMSP ou d'un SESSAD **« inclusif »** qui va conseiller d'aller vers le milieu ordinaire ou non !
  - des places disponibles dans le SESSAD (si complet, il faut aller voir ailleurs = IME)
  - d'une rencontre avec une Association s'il y en a une sur le territoire correspondant au handicap de l'enfant
  - d'une rencontre avec une personne à l'occasion d'une fête familiale ou amicale.
- ⇨ Il y a **inégalité sociale** dans la mesure ou certaines catégories ont moins de capacités à s'informer, à se rendre à des séminaires, colloques, d'aller sur internet et on trouve, proportionnellement, 3 fois plus d'enfants d'ouvriers que d'enfants de cadres dans les établissements médico-sociaux.
- ⇨ **Trop de femmes arrêtent leur travail** pour s'occuper de leur enfant et ont trop de difficulté à retrouver un emploi plus tard faute d'avoir été bien conseillées sur les différentes possibilités offertes.

La nécessité d'un conseil :

- ⇨ Il faut développer **« le pouvoir d'agir »** : des familles.
  des personnes en situation de handicap
  de l'environnement.
- ⇨ Il faut pouvoir **élaborer « un projet »** pour l'avenir sans être dépendant de structures auxquelles on n'adhère pas (établissements médico-sociaux).
- ⇨ Il faut pouvoir évaluer les besoins de l'enfant dans « une logique de projet » et non « en fonction du handicap »
- ⇨ **Une réponse est possible** en se faisant aider par une personne que certains appellent **« Assistant au Parcours de Vie »**, « Assistant au Projet de Vie » (APV), coordinateur de parcours (CDP) ou référent de parcours/de projet que plusieurs associations expérimentent actuellement dont Trisomie 21.

Cette réponse s'articule autour du **principe de l'intervenant unique** (= référent individuel, coordinateur de parcours, « case manager ») dès le premier contact. Son rôle est d'écouter, d'informer les personnes et les familles, d'analyser leurs demandes, d'aider à l'élaboration du projet personnalisé de compensation en lien avec la MDPH, d'œuvrer à la coordination des acteurs de droit commun (voire du secteur spécialisé) pour une réponse optimale et personnalisée visant à l'inclusion.

- ⇨ On doit pouvoir **obtenir une aide**, de préférence de la **même personne** et pouvoir lui faire appel quand c'est nécessaire, **dans la durée**, en fonction de l'évolution de l'enfant en âge et de celle de son projet de vie

La nécessité d'un répit :

- ✓ Certaines situations sont simples, assez faciles à vivre selon l'importance du handicap et la qualité de l'environnement !
  D'autres sont très compliquées, lourdes, difficilement supportables :
  - Trisomie 21 + autisme
  - Autisme « lourd » (il y a différents niveaux)
  - Polyhandicap,
  - Maladie psychiatrique,…..

Proposition :

- ✓ Accorder des heures de garde :
  - ⇨ pour permettre au/aux (?) parents de souffler, de faire simplement leurs courses tranquillement, de sortir au moins 1 fois par mois, tranquillement
  - ⇨ Pour permettre à l'aidant de travailler à l'extérieur et conserver une vie sociale
  - ⇨ Pour éviter des situations de maltraitance qui peuvent (ou non) engendrer de la culpabilité avec des conséquences parfois très graves ! (dépression, séparation des familles, suicides, meurtres,…)

Familles en situation de handicap :

- ➢ La situation est assez semblable mais nécessite, en plus, un accompagnement pendant la grossesse.
  Des associations ont travaillé à la conception d'un « guide ».

Réflexions sur la mutualisation de la PCH pour l'habitat

Contribution de Trisomie 21 France.

- On peut concevoir assez facilement que, concernant les aides à l'aménagement d'un logement (ou l'achat d'un véhicule) qui serait partagé entre plusieurs personnes volontaires, ayant des besoins semblables, la mutualisation est possible.
- **Mais la question porte sur l'aide à domicile. Peut-on mutualiser ?**
  - ✓ Il y a différentes manières de mutualiser l'habitat : on peut avoir un appartement individuel dans un même immeuble ou des immeubles proches, être en colocation, ou partager des parties communes (cuisine, salle à manger + salon) et avoir chacun sa chambre + salle de bains dans la même maison ou immeuble.
    Il n'en reste pas moins que chacun devrait pouvoir être indépendant dans l'organisation de son quotidien, de son travail, de ses loisirs, de ses rencontres,….
    Avec un accompagnement adapté pour limiter la prise de risque.
  - ✓ Des organismes ou entreprises qui interviennent à domicile demandent la mutualisation dans un but de **rationalisation des coûts** grâce à un gain de temps d'intervention.

- Peut-on mutualiser, mettre en commun de l'aide humaine, de l'aide à domicile qui entre dans le cadre de la PCH (pas du ménage ou la préparation des repas) ?

  - ✓ Ne va-t-on pas créer une sorte de petit établissement en mutualisant, re-faire de l'institutionnalisation ?
    En effet, pour que ça marche, il faut qu'une personne décide et que les autres suivent !
    « On » décide de faire une activité et tout le monde y va, tout le monde suit !
  - ✓ En mutualisant, ne va-t-on pas à l'encontre de la liberté individuelle et du concept d'autodétermination des personnes ?

  - ✓ On pourrait mutualiser l'accompagnement à la vie sociale (courses, loisirs, culture, transports,…)
    Cela suppose que les personnes veuillent faire la même activité, le même jour, à la même heure !
    Probablement que ça ne marcherait pas longtemps sauf peut-être, ponctuellement, une activité décidée ensemble : restaurant, boite de nuit,… quelques fois dans l'année !

  - ✓ L'entretien du logement et la préparation des repas sont exclus de la PCH. Ne faut-il pas faire évoluer cette notion : Il est nécessaire de faire du conseil ou de l'aide à l'hygiène du logement, à l'hygiène et l'équilibre alimentaire que mettent (ou mettraient) en œuvre les personnes.
  - ✓ Problème : il faut adapter les conseils et aides à chacun en fonction de lui.

  - ✓ L'important semble la possibilité d'adaptation aux situations différentes et non la mutualisation.

- **Des exemples de mutualisation existent.**
  - ✓ Des associations, des personnes ont choisi de partager leur habitat ou ont choisi de mutualiser les services à domicile avec du financement PCH.
    Ils le financent aujourd'hui à partir de la PCH individuelle et ça marche.
    Pas sûr qu'il soit nécessaire de changer le système.
  - ✓ Mutualiser peut permettre une réduction des coûts ? en fait, on réduit les coûts par l'organisation sans qu'une mutualisation soit nécessaire.
    Un même intervenant peut s'occuper de personnes qui vivent dans des appartements regroupés ou proches sous réserve d'apporter correctement le service attendu (horaire des toilettes, repas,…)

Contribution N° 2 de Trisomie 21 France/PCH

Dans le courrier des ministres M. TOURAINE et S. NEUVILLE du 9 Mars 2016 à Mr P. BOISSIER chef de l'IGAS, il est indiqué que « les conditions et modalités d'attribution de la PCH méritent aujourd'hui d'être revues, d'une part pour viser une meilleure équité sur le territoire, et d'autre part pour mieux cibler ses conditions d'attribution.
Trois pistes d'amélioration paraissent particulièrement nécessaires. »

La lettre indique ensuite ces pistes qui ont amené la constitution de groupes de travail sur des thématiques précises.

Cela n'exclue pas, nous semble-t-il, la prise en compte d'amélioration en dehors des 3 pistes citées pour répondre, comme indiqué à « une meilleure équité sur le territoire et mieux cibler ses conditions d'attribution ».

Il est évident que la réponse de Trisomie 21 France ne rentre pas dans le champ de l'atelier parentalité tel qu'il a été présenté : pour personnes ayant « droit à la PCH » alors que les personnes déficientes intellectuelles et celles avec un handicap psychique en sont très souvent exclues.

Pour les personnes déficientes intellectuelles ou avec un handicap psychique, l'aide humaine est « la canne ou le fauteuil » du handicapé physique, « le chien » du non-voyant, « la langue des signes » des sourds.

Pourquoi, ce qui est nécessaire à la compensation de certains handicaps est-il pris en charge et, ce qui l'est pour d'autres types de handicaps ne l'est-il pas ?

Nous avons étudié les conditions d'octroi de la PCH et récemment le guide expérimental de la CNSA pour constater l'inadaptation des textes et des solutions proposées vis-à-vis de certains types de handicap dont la déficience intellectuelle et le handicap psychique.

Nous sommes désolés de constater que **certains items sont absents, vagues ou « masqués »**

Exemple dans l'annexe 2-5 du CASF:

Liste des 19 activités à prendre en compte pour l'ouverture du droit à la PCH.

Dans le **domaine 3, la communication**, on trouve :

- **Entendre (percevoir les sons et les comprendre)**

Une personne déficiente intellectuelle ou ayant une maladie psychique a, le plus souvent, une bonne oreille et perçoit correctement les sons.
Par contre, très souvent, elle ne comprend « pas du tout » ou « que partiellement » ou « de travers » ce qui a été dit ou perçu dans son environnement mais, pour cacher son handicap et ne pas paraître « débile » elle ne le fait pas savoir !

« Vous avez compris ? » « Oui ». Que signifie ce « oui » sinon, bien souvent, un gage de tranquillité pour se protéger!
Si une personne déficiente parle à peu près correctement et se fait comprendre, on va en conclure qu'elle comprend. En fait, souvent, elle parle très simplement (en facile à lire et à comprendre- FALC), son interlocuteur la comprend mais cette personne, elle, ne comprend pas grand-chose de ce qu'on lui dit car le sens de certains mots courants employés dans la phrase lui échappent. Elle va chercher un « sens global » à la phrase.
Si on lui demande « vous avez compris ? », elle répond « oui »

En mettant l'item « comprendre » comme *sous-item* « d'entendre » cette *difficulté grave* n'est, le plus souvent, pas prise en compte vu que la personne « entend » et qu'on ne se préoccupe pas de savoir si elle « comprend » !
Les personnes déficientes ne sont pas mal/non-entendantes, elles ont des difficultés graves de compréhension !

Quant au **domaine 4 : Tâches et exigences générales, relations avec autrui**

- **S'orienter dans le temps**
- **S'orienter dans l'espace**
- **Gérer sa sécurité**

Comment expliquer que cela n'est, le plus souvent, pas pris en compte ?
Sans aide, en sont-ils capables ?
Il y a là 3 difficultés graves à prendre en compte pratiquement pour tous.
Examinez cette situation : une personne vit à Paris ou Lyon ou Marseille. Elle se débrouille. On déplace cette personne à Lille ou Bordeaux ou Toulouse ou ailleurs. Si elle n'est pas handicapée ou avec certains types de handicap, elle se débrouillera. Si elle est déficiente intellectuelle ou si elle a un handicap psychique, elle ne s'en sortira pas et risque de se mettre en danger jusqu'à l'arrivée d'une aide humaine.
C'est pareil à chaque fois qu'elle sort de son quartier ou de ses circuits habituels.
Comment avoir une vie sociale si on est circonscrit à un territoire limité autour de son habitation ?

- **Maitriser son comportement dans ses relations avec autrui**

Les relations avec autrui ne sont-elles pas souvent une ***difficulté absolue*** pour une personne qui souffre d'une maladie mentale même si elle n'agresse pas, ne tue pas (voir les faits divers) et « maîtrise son comportement » le temps de la visite à la MDPH pour ensuite, à domicile rester enfermée ou « péter les plombs » ?

Pourquoi, alors, y a t-il autant de personnes avec une déficience intellectuelle ou une maladie psychique qui se voient refuser l'accès à « l'aide humaine » de la PCH ?

Cette aide n'a pas besoin d'être permanente mais doit être présente (joignable) chaque fois qu'il y a un besoin, compétente pour guider, orienter, aider parfois la personne à faire ses choix et trouver des réponses adaptées dans son environnement. Il doit aussi agir sur celui-ci pour le rendre inclusif.

Cette aide doit pouvoir intervenir pour tous les actes de la vie quotidienne : c'est généralement la personne en situation de handicap qui va faire mais elle a souvent besoin qu'on lui explique, qu'on lui trouve la solution, qu'on lui montre 1 ou plusieurs fois,..etc..

Quelques exemples vécus :

- Mme A., déficiente intellectuelle, vit seule.
  Enceinte, elle doit aller passer une visite chez son médecin. Elle fait sa toilette seule.
  Un proche lui rend visite. Il a besoin de se laver les mains. Il constate que l'évier est bouché. Il va dans la petite salle de bains et constate que le lavabo est également bouché.
  « Dis donc, il est bouché ton lavabo ! où tu fais ta toilette ? »
  « Je la fais dans la cuisine, dans l'évier »
  « Mais il est bouché aussi ton évier ! »
  « Pas de réponse »

On peut être autonome pour sa toilette et ne pas pouvoir la faire car le problème à régler, c'est de déboucher le lavabo et l'évier et ça, Mme A. ne sait pas le faire et ne sait pas à qui demander.
(Remarque : son curateur/tuteur aux prestations sociales était passé 2 semaines avant).

- Mme B., déficiente intellectuelle, vit seule avec son enfant.
  Elle doit emmener celui-ci chez son médecin. Elle prend régulièrement le bus et connait le trajet. Elle a une carte de bus rechargeable.
  Un proche lui rend visite.
  « Tu as rendez-vous chez le médecin ? Tu y vas en bus ? » « Oui »
  « Elle en est où ta carte de bus ? Elle est chargée ? Elle marche ? »
  « Je ne sais pas ; des fois c'est vert, des fois, c'est rouge »
  « Lundi, tu as pris le bus. C'était comment ? »
  « C'était rouge ! »
  « Le chauffeur ne t'a rien dit ? » « Non »
  (Les chauffeurs peuvent être tolérants et laisser voyager une personne dont le handicap est visible alors que c'est rouge !)
  Le proche : « Je vais en ville, si tu veux bien me donner ta carte, je vais regarder et me renseigner » « D'accord »
  Vérification faite, la carte qui était valable pour 3 ans est expirée depuis 1 mois. Elle est bien chargée avec 62 voyages possibles mais doit être refaite :
  - ⇨ Venir au point bus en face de la Mairie avec l'ancienne carte (pour récupérer les voyages) + 1 Photo (on peut la faire sur place) + carte d'invalidité + 10 €uros pour pouvoir voyager sans problème.

Mme B. sait prendre le bus sur des trajets « identifiés » qu'on lui « a appris ». Elle ne sait pas que sa carte ne dure que 3 ans : « c'est combien 3 ans » « C'est quand t'auras 29 ans » (à 5 mois près et de toute façon, elle aura oublié).
Surtout, elle ne sait pas ce que veut dire : « *Expire* le 05/9/2016 ».

- Je connais plusieurs femmes déficientes intellectuelles qui ont un enfant :
  Aurélie P., Magali M.,… d'autres… qui vivaient seules.
  Je connais aussi Aude L. partie faire un tournoi de pétanque à Vichy avec son ESAT. Le soir, l'éducatrice qui accompagnait le groupe, plutôt que de partager sa chambre avec elle (peut-être avait-elle des projets personnels) lui fait partager la chambre de 2 garçons qui la violent.

Un accompagnement personnalisé durant la grossesse de ces jeunes femmes, et après, dans le cadre de la PCH, eut été nécessaire et facilitant.

Mais, un accompagnement avant qu'elles ne « tombent » enceinte ne l'aurait-il pas été ? Est-ce que ces grossesses ont été désirées ? Quelle a été la liberté de choix de ces personnes en situation de handicap ?

Si on veut permettre à des personnes déficientes intellectuelles ou handicapée psychique de vivre correctement dans le milieu ordinaire, si on veut faire de la désinstitutionnalisation, favoriser le vivre ensemble, quelqu'un doit pouvoir intervenir. Il doit pouvoir aider lorsqu'il n'y a pas ou plus d'aide de la part de la famille ou que celle-ci n'a pas les compétences pour expliquer et former sur ce qu'est « l'amour », sur les risques de l'amour physique :
Précautions à prendre vis-à-vis

- ✓ des maladies sexuelles,
- ✓ du risque de grossesse,
- ✓ de la fugacité de certaines rencontres,
- ✓ du manque de considération de certains pour les femmes (c'est rien, de la viande, un trou !) ou les hommes !
- ✓ du risque d'abus de faiblesse (selon des études, les personnes en situation de handicap sont plus l'objet de d'agressions sexuelles que la population ordinaire. Les prédateurs ciblent en priorité les personnes faibles => On a plus de risques d'être l'objet d'abus sexuels si on est en situation de handicap que si on est belle ou beau).

En conclusion, l'ouverture de la PCH « Aide humaine » aux femmes ou aux parents en situation de handicap, durant la grossesse et, ensuite, pour s'occuper de leur enfant est indispensable et doit être mise en place.

Propositions :

1° **L'accès à la PCH « Aide humaine » doit être ouvert à tous les types de handicaps** dont la déficience intellectuelle et le handicap psychique.
Ceci est possible en « objectivant » les critères d'accès à la PCH et en clarifiant les choses par une information et des formations (CNSA) adaptées auprès des MDPH.

2° Pour améliorer et préciser les choses, il faudrait **ajouter un 20ème critère à l'annexe 2-5 du CASF : la compréhension !**

3° Comme indiqué dans notre précédente contribution, une aide humaine par la **PCH devrait être accordée aux mères et aux parents « normaux »** chez qui un dépistage a indiqué la présence d'un enfant handicapé (Trisomie 21, X fragile,..) durant la grossesse – enfant qu'ils vont garder - ou dès la naissance d'un enfant avec handicap.
L'élément constitutif du droit à l'aide humaine de la PCH est l'enfant né ou à naître.
Cela permettra un soutien psychologique et des conseils qui permettront la mise en place d'une éducation précoce adaptée et une scolarisation en milieu ordinaire gages d'économies importantes, ensuite, en évitant l'orientation en établissement ; gages aussi d'une meilleure qualité de vie pour tous (parents, enfant avec handicap, fratrie)

4° Sans aides, sans conseils, beaucoup de personnes déficientes intellectuelles ou avec un handicap psychique ne vont pas pouvoir **élaborer « un projet »** pour l'avenir sans être dépendantes de structures auxquelles elles n'adhèrent pas (établissements médico-sociaux).
Pour répondre à leurs attentes, pour aller vers la désinstitutionnalisation, le vivre ensemble, des expériences de plus en plus nombreuses en France et à l'étranger démontrent qu'**avec une aide humaine dans la durée,** ces personnes en situation de handicap **peuvent vivre dans le milieu ordinaire**.
Cette aide s'articule autour du **principe de l'intervenant unique** (= référent individuel, coordinateur de parcours, « case manager ») dès le premier contact. Son rôle est d'écouter, d'informer les personnes et les familles, d'analyser leurs demandes, d'aider à l'élaboration du projet personnalisé de compensation en lien avec la MDPH, d'œuvrer à la coordination des acteurs de droit commun (voire du secteur spécialisé) pour une réponse optimale et personnalisée visant à l'inclusion.
La PCH aide humaine doit prendre en charge le coût de cet accompagnement.

Cela permettra des économies budgétaires à l'état et aux départements et améliorera la qualité de vie des personnes en situation de handicap et de leurs familles (parents, fratrie)

Analyse de l'annexe 2-5 du CASF

La CNSA a sollicité l'avis de la commission « compensation/ressources du CNCPH » sur son projet de « Guide PCH Aide Humaine ».

La Prestation de compensation du handicap (PCH) est destinée à apporter une aide individuelle aux personnes en situation de handicap dont le projet de vie est de vivre dans le milieu ordinaire.

Depuis la promulgation de la loi 2005-102, **les personnes en situation de handicap mental, cognitif ou psychique ne comprennent pas pourquoi elles sont, le plus souvent, exclues de la PCH et ne reçoivent pas l'aide humaine dont elles ont besoin pour accéder à leur environnement, au quotidien**.

Le guide PCH aide humaine apporte ces réponses page 5 et 6 en précisant la notion d'actes essentiels (Toilette, habillage, alimentation, élimination, déplacements) pour l'aide humaine et **en indiquant que « La participation à la vie sociale et les besoins éducatifs ne sont pas pris en compte à ce stade ».**

Le référentiel pour l'accès à la prestation de compensation étant l'annexe 2-5 du CASF, j'ai procédé à l'analyse de ce texte !

J'ai repris ci-dessous un certain nombre d'éléments importants de cette annexe pour une personne en situation de handicap mental, cognitif ou psychique (sinon, voir l'annexe 2-5 du CASF en entier).

Chapitre 1er : Conditions générales d'accès à la prestation de compensation

1. Les critères de handicap pour l'accès à la prestation de compensation

Les critères à prendre en compte sont les suivants :

a) Présenter une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux des activités parmi les 4 domaines et 19 activités suivants :

	Activités
Domaine 1 : **Mobilité :**	Se mettre debout
	Faire ses transferts
	Marcher
	Se déplacer (dans le logement, à l'extérieur)
	Avoir la préhension de la main dominante
	Avoir la préhension de la main non-dominante
	Avoir des activités de motricité fine
Domaine 2 : **Entretien personnel :**	Se laver
	Assurer l'élimination et utiliser les toilettes
	S'habiller
	Prendre ses repas

Domaine 3 : **Communication :** Parler
Entendre (percevoir les sons et les comprendre)
Voir (distinguer et identifier)
Utiliser les appareils et technique de communication

Domaine 4 : **Tâches et exigences générales, relations avec autrui**
S'orienter dans le temps
S'orienter dans l'espace
Gérer sa sécurité
Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui

Commentaire *: Toutes les personnes en situation de handicap (et leur famille), quel que soit leur handicap, trouvent dans cette liste des activités qu'elles ont des difficultés à réaliser et, sous réserve d'en avoir 1 d'absolue ou 2 de graves, pensent avoir doit à la PCH vu que, selon cet article, ils répondent aux critères pour y avoir accès.*
L'item « compréhension » devrait être une activité prise en compte à part entière et pas seulement un sous-item d'entendre car ce sont 2 activités différentes et entendre sans comprendre ne sert à rien. Comprendre demande souvent un « travail » complémentaire.
Voyons la suite !

Chapitre 2 – Aides humaines.

Les besoins d'aides humaines peuvent être reconnus dans les trois domaines suivants :

1° Les actes essentiels de l'existence ;
2° La surveillance régulière ;
3° Les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective.

Section 1 - Les actes essentiels

1. Les actes essentiels à prendre en compte

a) L'entretien personnel :
- ✓ Toilette
- ✓ Habillage
- ✓ Alimentation
- ✓ Elimination

a) Les déplacements
Déplacements dans le logement. Il s'agit d'une aide aux transferts, à la marche, pour monter ou descendre les escaliers ou d'une aide pour manipuler un fauteuil roulant.

Les déplacements à l'extérieur exigés par des démarches liées au handicap.

Le temps de déplacement à l'extérieur pour d'autres motifs que ceux énoncés à l'alinéa précédent est contenu dans le temps de participation à la vie sociale

c) La participation à la vie sociale :

La notion de participation à la vie sociale repose, fondamentalement, sur les besoins d'aide humaine pour se déplacer à l'extérieur et pour communiquer afin d'accéder notamment aux loisirs, à la culture, à la vie associative, etc.

d) Les besoins éducatifs :

Ils sont « pris en compte pour des enfants et des adolescents soumis à l'obligation scolaire

Commentaire *: Ce chapitre intéresse particulièrement les personnes qui ont un handicap mental, cognitif ou psychique car ce dont elles ont besoin, c'est de l'aide humaine*.

La liste des actes essentiels à prendre en compte les conforte dans la conviction d'avoir droit à la PCH aide humaine car elle recouvre leurs besoins au niveau des déplacements, de la participation à la vie sociale et, des besoins éducatifs pour les jeunes.

Le paragraphe suivant va confirmer cette impression et les conforter dans leur bon droit vu que certains paragraphes les concernent nommément :

2. Les modalités de l'aide humaine

L'aide humaine peut revêtir des modalités différentes :

1° Suppléance partielle, lorsque la personne peut réaliser une partie de l'activité mais a besoin d'une aide pour l'effectuer complètement ;

2° Suppléance complète…

3° Aide à l'accomplissement des gestes nécessaires à la réalisation de l'activité ;

4° Accompagnement, lorsque la personne a les capacités physiques de réaliser l'activité mais qu'elle ne peut la réaliser seule du fait de difficultés mentales, psychiques ou cognitives.

L'aidant intervient alors pour la guider, la stimuler, l'inciter verbalement ou l'accompagner dans l'apprentissage des gestes pour réaliser cette activité.

Commentaire *: Le paragraphe 4 ne laisse planer aucun doute : sont concernées les personnes qui ont des difficultés mentales, psychiques ou cognitives. La modalité de l'aide est, en tout point, conforme aux besoins des personnes ayant ces handicaps.*

Voyons la suite !

Section 2 - La surveillance régulière

La notion de surveillance s'entend au sens de veiller sur une personne handicapée afin d'éviter qu'elle ne s'expose à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité. Pour être pris en compte au titre de l'élément aide humaine, ce besoin de surveillance doit être durable ou survenir fréquemment et concerne :

-soit les personnes qui s'exposent à un danger du fait d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs **fonctions mentales, cognitives ou psychiques** ;

-soit les personnes qui nécessitent à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne. Il n'est pas nécessaire que l'aide mentionnée dans cette définition concerne la totalité des actes essentiels.

1. Les personnes qui s'exposent à un danger du fait d'une altération d'une ou plusieurs fonctions mentales, cognitives ou psychiques

Le besoin de surveillance s'apprécie au regard des conséquences que des troubles sévères du comportement peuvent avoir dans différentes situations :

-s'orienter dans le temps ;
-s'orienter dans l'espace ;
-gérer sa sécurité ;
-utiliser des appareils et techniques de communication ;
-maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui.

Il s'apprécie aussi, de façon complémentaire, au regard de la capacité à faire face à un stress, à une crise, à des imprévus, ou d'autres troubles comportementaux particuliers comme ceux résultant de troubles neuropsychologiques.

Le besoin de surveillance peut aller de la nécessité d'une présence sans intervention active jusqu'à une présence active en raison de troubles importants du comportement.

Commentaire : *Comme le 2me paragraphe de l'introduction de la section 2, la 1ère partie est claire au sujet des personnes concernées puisqu'elle cite les personnes qui ont des altérations des fonctions mentales, cognitives ou psychiques ainsi que les difficultés et les troubles qui les concernent particulièrement ! A ce stade de lecture de l'annexe 2-5, les personnes qui ont ces handicaps et leurs familles ne peuvent avoir aucun doute : Ils ont droit à la PCH aide humaine !*

Section 3 - Frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective

L'aide liée spécifiquement à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective est apportée directement à la personne. Elle peut porter notamment sur des aides humaines assurant des interfaces de communication lorsque des solutions d'aides techniques ou d'aménagements organisationnels n'ont pas pu être mises en place.

Commentaire : *Cette section peut concerner les personnes avec un handicap mental, cognitif ou psychique.*
L'étude du chapitre 1 et des sections 1, 2 et 3 du chapitre 2 – Aide humaine, permet aux personnes qui sont en situation de handicap mental, cognitif ou psychique de penser qu'ils ont droit à la PCH Aide humaine vu que leur handicap est nommément désigné, leurs difficultés et leurs troubles pris en compte : Plusieurs paragraphes de l'annexe 2-5 les concernent précisément !

On peut penser que ces paragraphes ont fait l'objet d'échanges lors de l'élaboration de la loi 2005-102 et des décrets d'application à la satisfaction des différents interlocuteurs.
Mais, arrive la section 4, écrite par un esprit malicieux, voire malin, peut-être pervers !

Section 4 - Dispositions communes aux aides humaines

1. Accès aux aides humaines

Cet accès est subordonné :
-à la reconnaissance d'une difficulté absolue pour la réalisation d'un des actes ou d'une difficulté grave pour la réalisation de deux des **actes figurant aux a et b du 1 de la section 1** ou, à défaut
-**à la constatation** que le temps d'aide nécessaire apporté par un aidant familial pour des **actes relatifs aux a et b du 1 de la section 1 ou au titre d'un besoin de surveillance atteint 45 minutes par jour.**

Explications :

Quels sont les actes figurant aux a et b du 1 de la section 1 ?

Rappel : a) L'entretien personnel :

- ✓ Toilette
- ✓ Habillage
- ✓ Alimentation
- ✓ Elimination

b) Les déplacements

Déplacements dans le logement. Il s'agit d'une aide aux transferts, à la marche, pour monter ou descendre les escaliers ou d'une aide pour manipuler un fauteuil roulant.

Les déplacements à l'extérieur exigés par des démarches liées au handicap.

Commentaire 1 : Selon la section 4, les personnes en situation de handicap mental, cognitif ou psychique n'ont pas accès à la PCH Aide humaine : elles sont généralement capables de faire leur toilette, de s'habiller, de manger, d'aller aux toilettes seules.

Elles pourraient avoir besoin d'aide pour les déplacements à l'extérieur exigés par des démarches liées au handicap : c'est 5 minutes par jour (30 H/an).

Les personnes en situation de handicap mental, cognitif ou psychique pourraient avoir droit à la PCH Aide humaine. D'après la section 4 de l'annexe 2-5, il faudrait qu'en plus de leur handicap mental, cognitif ou psychique, il leur manque un bras, une jambe (de préférence du coté dominant : droit pour les droitiers, gauche pour les gauchers) avec, en plus, au moins, une constipation sévère et durable ou qu'elles n'arrivent pas à trouver les toilettes dans leur maison compte tenu du très grand nombre de pièces (à moins qu'il ne faille être polyhandicapé ?).

On constate donc que **ce texte induit une discrimination entre les différents types de handicaps** puisqu'il exclue, dans la section 4, très clairement, les personnes en situation de handicap mental, cognitif ou psychique de la PCH Aide humaine !

Commentaire 2 : Compte tenu de la restriction amenée à la section 4 du chapitre 2 – Aide humaine, **il est étonnant** de constater qu'une grande partie de ce chapitre **est inutile !** Il eut été possible de rédiger un article plus court qui ne s'adresse qu'au public choisi **en omettant les précisions** qui concernent le handicap mental, cognitif ou psychique et qui n'ont aucune utilité réelle vu qu'elles n'y ont pas accès. La suppression de certains paragraphes ne modifierait pas le contenu final !

En fait, cette annexe est rédigée comme un contrat d'assurance (l'Etat, la Sécurité Sociale et la CNSA sont l'assurance des personnes en situation de handicap), en entonnoir avec le nœud coulant au bout.

Ce texte apparait comme une **mystification** (Mystifier = Abuser de la naïveté du public, pour servir un intérêt particulier) de par sa présentation tendancieuse.

Commentaire 3 :

Cette annexe 2-5 du CASF ne respecte pas un certain nombre de textes et de règles :

L'ETAT :
L'article L114-1 du CASF précise :

- L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire…

et l'article L114-1-1 du CASF indique :

- La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.

La CNSA :
La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie a pour mission de garantir **l'égalité de traitement** sur l'ensemble du territoire et pour toutes les situations de handicap. Elle est chargée de suivre et de mesurer **la qualité du service rendu aux personnes** en fonction de leurs choix de vie.

L'ONU : Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Article 2 (fin du 3ème paragraphe) : …La discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable ;

Article 3 : **Principes généraux**

Les principes de la présente Convention sont :

a) Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes;
b) La non-discrimination;

c) La participation et l'intégration pleines et effectives à la société;
d) Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité;
e) L'égalité des chances;
f) L'accessibilité;

Remarque : La non-discrimination doit aussi être faite entre types de handicap ; l'égalité des chances de même ; l'accessibilité doit être pour tous !

Article 19 **: Autonomie de vie et inclusion dans la société**

a) ……..
b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation;
c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

Remarque : « L'égalité avec les autres, c'est aussi l'égalité avec les autres types de handicap ! »

Article 21 : **Liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information**

les États Parties communiquent les informations destinées au grand public aux personnes handicapées, sans tarder et sans frais supplémentaires pour celles-ci, sous des formes accessibles et au moyen de technologies adaptées aux différents types de handicap;

Remarque : L'annexe 2-5 induit des difficultés de compréhension pour les « personnes ordinaires ». Que peuvent en comprendre les personnes en situation de handicap compte tenu de la présentation « trompeuse » ?

Article 26 : **Adaptation et réadaptation**

Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées, faisant notamment intervenir l'entraide entre pairs, pour permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie. À cette fin, les États Parties organisent, renforcent et développent des services et programmes diversifiés d'adaptation et de réadaptation,…

Remarque : L'annexe 2-5 du CASF exclue volontairement toute une partie de la population handicapée, celle en situation de handicap mental, cognitif ou psychique des mesures qui seraient appropriées et efficaces pour elles.

PROPOSITION :

Plutôt que de proposer des placements non désirés en foyer de vie qui coûtent de 50 à 65 000 €/an, que d'amener des personnes à être hospitalisées plusieurs fois par an en hôpital psychiatrique (ce qui coûte très cher), ne serait-il pas plus rationnel de répondre aux demandes de certains de plus en plus nombreux qui souhaitent vivre dans le milieu ordinaire mais ont besoin d'une aide humaine pour régler certaines difficultés du quotidien.

Des expérimentations démontrent qu'**avec une aide humaine dans la durée,** des personnes en situation de handicap mental, cognitif ou psychique **peuvent vivre dans le milieu ordinaire**.
Cette aide s'articule autour du **principe de l'intervenant unique** (= référent individuel, coordinateur de parcours, assistant de parcours de vie, « case manager », …) dès le premier contact. Son rôle est d'écouter, d'informer les personnes et les familles, d'analyser leurs demandes, d'aider à l'élaboration du projet personnalisé de compensation en lien avec la MDPH, d'œuvrer à la coordination des acteurs de droit commun (voire du secteur spécialisé) pour une réponse optimale et personnalisée visant à l'inclusion.
La PCH aide humaine devrait prendre en charge le coût de cet accompagnement.
Cela permettra des économies budgétaires à l'Etat et aux Départements et améliorera la qualité de vie des personnes en situation de handicap et de leurs familles (parents, fratrie)

Sur la base d'une heure d'accompagnement (aide humaine) par semaine soit 52 H/an,
1 référent pourrait suivre au moins 30 personnes en situation de handicap dans la durée en s'appuyant sur ce qui existe dans le milieu ordinaire pour le prix d'une place en foyer de vie soit, en moyenne, 2 000 €/an par personne suivie.

Conclusion : Au lieu de discriminer, de maintenir l'institutionnalisation malgré les effets d'annonce, d'écouter les lobbys, il faudrait peut-être « changer de lunettes » !

Gilbert LOSSOUARN
Membre de la commission Compensation/Ressources du CNCPH
Membre de TRISOMIE 21 France

UNA

Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles.

Mission IGAS : Restes à charge

Juillet 2016

Des restes à charges non conformes avec l'esprit de la compensation

Au fil du temps, les services d'aide et d'accompagnement à domicile auprès des personnes en situation de handicap sont de plus en plus en difficulté pour pratiquer une aide à la hauteur des attentes des personnes en matière de qualité et de pertinence avec un financement qui stagne pour les services prestataires, agréées depuis de nombreuses années. Cet état de fait génère des déviances au regard de l'esprit de la loi de 2005 et de l'idée de compensation qu'elle portait.

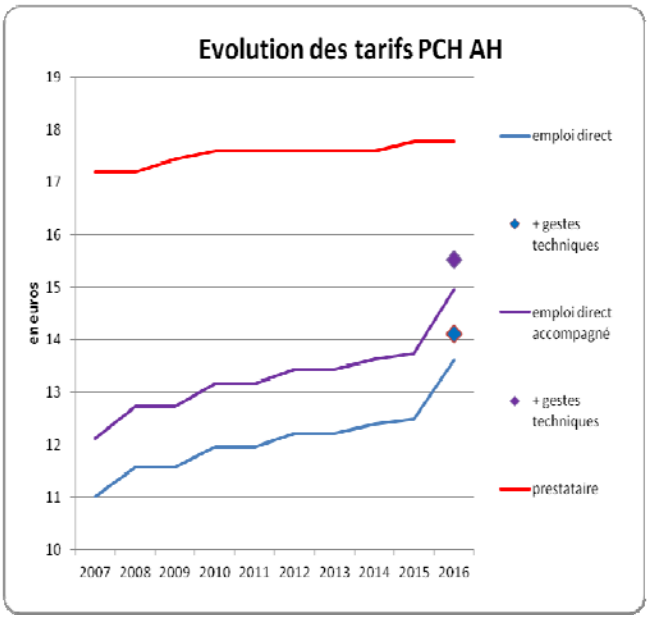
Un décrochage important entre les différents types d'aides humaines proposées

La différence d'indexation entre les aides humaines en emploi direct et en prestataire a induit au fil du temps une dégradation majeure des financements des services prestataires agréés. L'étude de Handéo[1] sur la tarification des services autorisés ne rassure pas vraiment puisque nombre de départements tarifient les services prestataires en deçà du tarif des services prestataires agrées. Parions que la loi AVS, qui ne dit mot sur ces questions, ne changera pas cet état de fait.

Le principe :

Les services prestataires ont un tarif agréé indexé sur le niveau AVS (catégorie C), ancienneté 0, de la convention collective de branche de l'aide à domicile.

Ce montant est majoré de 170% pour absorber les charges de structure.



Mais le prix du point de la BAD étant figé depuis 2009, le tarif PCH l'est aussi, à l'exception de 1% obtenu en 2015.

Les montants en emploi direct étaient indexés au smic qui lui évolue annuellement. L'introduction récente d'une majoration lorsque les personnels en emploi direct sont formés aux gestes techniques minorent encore les écarts.

La situation actuelle est la suivantes :

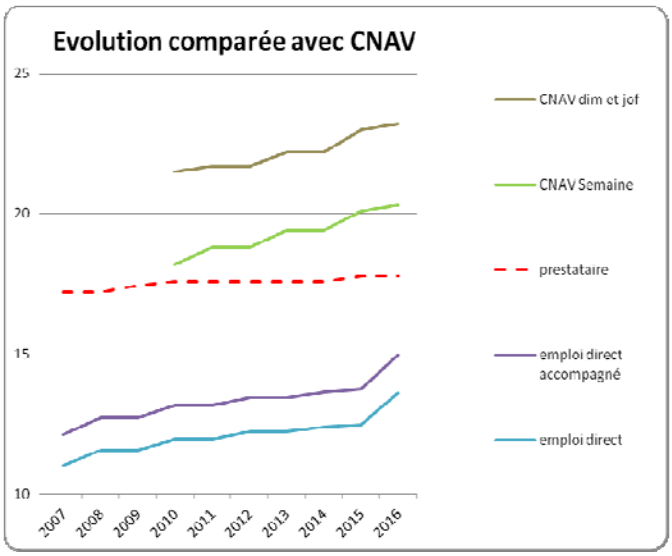
L'écart voulu par le législateur à l'origine de la prestation a fondu au fil du temps. A l'origine l'écart était à plus de 6 euros (6,17) pour être aujourd'hui, à moins de 4 euros (3,66).

Pour maintenir un écart équivalent il faudrait

[1] http://www.handeo.fr/telechargements/observatoire-aides-humaines-1/etudes/81-handeoscope-barometre-thematique-1-janvier2016

108-110, rue Saint-Maur - 75011 PARIS
Tél : 01 49 23 82 52 • Fax : 01 43 38 55 33 • E-mail : accueil@una.fr • Site : www.una.fr
Reconnue d'utilité publique par décret du 13 novembre 1996

une PCH Prestataire à plus 21,23 € ou 22 € si nous avions le bénéfice des gestes techniques.



Une remarque pour dire qu'une telle évolution nous ferait tout juste rejoindre le montant accordé par la CNAV aux services aidant les personnes âgées faiblement dépendantes.

Ce qui montrent bien la déliquescence de la tarification des services prestataires, au bénéfice des personnes en situation de handicap.

A cela s'ajoute l'absence de reconnaissance financière de toutes une série d'actions menées et de contraintes laissées à la totale charges des services, comme :

- La première d'entre elle qui est l'expérience, puisque les personnels formés ne doivent rester qu'un an, leur première année, ensuite ils sont trop chers pour l'indexation choisie par la puissance publique.
- Les frais de l'évaluation réalisée au domicile des personnes pour construire avec elles le plan individualisé et le réévaluer annuellement,
- Les temps de transports des salariés d'intervention et les remboursements de leurs frais,
- Les temps de coordination de l'action à domicile avec les autres acteurs. Temps qui sont appelés à croitre dans le cadre, par exemple, d'une réponse accompagnée pour tous,
- Les interventions le dimanche, la nuit, les jours fériés qui sont pourtant conventionnellement reconnus en matière de majoration financière,
- Les temps d'astreinte « cadre » et d'astreinte « intervenant » nécessaires pour un service œuvrant hors des horaires classiques,
- Les formations y compris aux gestes techniques comme les aspirations endotrachéales, spécialisations qui n'ont jamais données lieu à quelque reconnaissance financière que ce soit pour les services prestataires.

Des restes à charges inévitables

Dans ce contexte, avec un différentiel si important, nombre de services obtiennent l'autorisation de leur financeur de demander un reste à charge à la personne. Ce reste à charge peut être conséquent au regard des ressources de la personne. Le Fond de compensation sera donc bienvenu pour permettre d'aider les personnes à hauteur de leur besoin et non à hauteur de leur possibilité financière.

C'est bien sûr sans compter une nouvelle fois les dépenses que les personne pourront alors, enfin engagées comme telle pour garantir l'exécution des misions du quotidienne, socle de la vie en milieu ordinaire, qui leur est aujourd'hui refusée.

Contact : Pascale WEILL – Directrice "Petite enfance-Famille-Handicap" – p.weill@una.fr

UNA et le Handicap

Notre réseau UNA regroupe 864 structures adhérentes partout en France. Les adhérents de UNA aident, accompagnent ou soignent **716 000 personnes et familles** chaque année, grâce à **108 000 professionnels**.

L'activité « handicap » dans le réseau

L'intervention auprès des personnes en situation de handicap représente 10% de l'activité, servie (plus de 5 millions d'heures) et s'adresse à de **plus de 55 000 personnes** par an. Près de la moitié (24 000 adultes) sont aidées grâce à la PCH « aide humaine » contre **seulement 267 enfants**. Notre réseau intervient en **soins infirmiers** auprès de plus de 5 200 personnes adultes.

Una plus investi que les autres réseaux

Dans le dernier rapport de branche de l'aide à domicile, 63 % des Services d'Aides et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) déclaraient proposer des services à destination des personnes en situation de handicap. Au sein du réseau UNA, ce sont **90 % des SAAD qui interviennent auprès de personnes en situation de handicap**.

Cette proportion montre à quel point le réseau est investi, plus que les autres, dans l'accompagnement en milieu ordinaire de vie des personnes en situation de handicap.

Types de situation handicapante accompagnée

Les personnes en situation de handicap accompagnées relèvent principalement de trois types de handicap : Le handicap physique, les handicaps cognitif ou psychique et les troubles de santé invalidants

Focus sur la formation

Concernant les personnels d'intervention et d'encadrement intermédiaire, près des 3/4 des structures déclarent avoir organisé **en 2015** des formations spécifiques. Ces 412 formations ont représenté **3 392 jours** sur des thématiques variées (prise en charge du handicap psychique, l'enfance en situation de handicap, le handicap au domicile…)

Le chantier « handicap » du programme de modernisation

256 structures UNA, réparties sur 57 départements ont opté pour travailler à optimiser la réponse faites aux personnes en situation de handicap, grâce au programme de modernisation des services à domicile, construit par UNA et cofinancé par la section IV de la CNSA. Ce travail permet à notre réseau de **développer ses partenariats** avec les autres acteurs du handicap et vise à **construire avec eux des réponses locales** correspondant aux **besoins insatisfaits.**

Ce chantier se déploie sur 2 années, 2016 et 2017. A l'issue, notre réseau sera encore plus performant sur ces accompagnements. Il aura aussi co-construit des projets en collaboration avec les autres acteurs, en particulier auprès des enfants, dans l'accompagnement de la vie sociale, au sein d'habitats regroupés, comme auprès de personnes en situation de handicap vieillissantes.

Quelques exemples de réalisations

D'ores et déjà, nous avons au sein de UNA quelques exemples de services qui méritent attention :

- Des services en **appartements regroupés**, en lien avec un centre hospitalier spécialisé, pour permettre à des personnes en situation de handicap psychique de vivre de façon plus autonome.
- Des services **s'adressant aux enfants**, y compris des enfants soufrant de troubles autistiques, pour permettre le répit parental, dégager du temps pour le reste de la fratrie et accompagner l'enfant vers plus de vie sociale.
- Des services qui proposent à la fois **l'aide et le soin**, en combinaison intégrée, pour une offre globale dédiés aux personnes en situation de handicap.
- Des services **en convention avec des SAVS ou des SAMSAH**, pour mettre en œuvre, au quotidien, les accompagnements de la vie sociale et les démarches d'inclusion des personnes.
- Des **établissements d'accueil du jeune enfant**, dédiant une part importante de leurs places aux jeunes enfants porteurs de déficit, de maladie chronique ou de handicap.

Dans le même esprit, les services de notre réseau sont souvent intégrés aux **réseaux « handicap »** qui s'organisent localement, c'est le cas dans la Drôme, dans les Bouches du Rhône, dans le Pas de Calais, par exemple. Notre ambition est de poursuivre ce chemin et de contribuer pleinement à la construction de dispositifs d'inclusion en milieu habituel de vie, avec les personnes en situation de handicap et leur entourage.

Pour les parents : des besoins de soutien y compris à l'exercice de la parentalité

Dans le domaine du soutien à la parentalité, on oublie trop souvent les parents qui, eux-mêmes en situation de handicap, sont parents d'enfants valides ou porteur de déficit. Etre parent est pour tous et chacun une aspiration importante et une source de stress et d'inquiétude, parfois. Tous les parents peuvent avoir besoin de soutien, de conseil, à certains moments clés ou moments sensibles.

La délicatesse de ces moments peut être majorée par la situation de handicap du parent et pour autant rien n'est prévu pour soutenir la fonction parentale dans cet esprit de compensation du handicap.

Pourtant certaines de ces personnes peuvent, parfois plus que d'autres, être en souci sur ces questions, vis-à-vis de l'enfant lui-même, de ses développements, de son quotidien, mais aussi face à des organismes comme les modes d'accueil collectifs ou les établissements scolaires.

La CNAF et le droit commun

De son coté la CNAF dispose d'une offre d'aide à domicile en matière de soutien à la parentalité, avec des critères rigoureux qui excluent tout à fait le handicap en tant que critère d'intervention au motif que, contrairement aux autres critères d'intervention, il ne serait pas ponctuel.

Après de nombreuses interpellation sur le sujet, la CNAF a indiqué dans sa toute dernière circulaire du 15 juin 2016, que le handicap doit être pris en compte comme un facteur permettant d'assouplir les critères de volume, durée d'intervention ou ceux liés au nombre ou à l'âge des enfants déjà présents au domicile.

Très schématiquement, la Caf prend en compte la grossesse quand elle est difficile, les naissances quand elles sont multiples, les familles nombreuses avec un facteur venant aggraver la situation, la séparation et recomposition familiales, l'insertion d'un monoparent, la maladie et le décès. Il doit toujours ou presque y avoir un enfant au moins au domicile pour ouvrir le droit, leur nombre et leurs âges sont déterminants, mais font partie des assouplissements prévus pour les situations de handicap. Les prises en charge sont de 6 mois renouvelables une fois, dans la majorité des cas et la demande doit intervenir dans les 3 mois suivant l'évènement.

Pour autant, les situations rencontrées dans le réseau tendent à dire que l'aide à domicile CAF est peu appropriée car elle se centre sur des moments difficiles pour la famille, qui ne sont pas superposables à ceux que rencontrent les parents en situation de handicap.

Par exemple, aller inscrire son enfant en crèche ou à l'école n'est pas un motif d'intervention CAF, pour autant c'est souvent une démarche très délicate pour un parent en situation de handicap. L'apprentissage de la marche, des déplacements de son bébé est délicat pour une maman atteinte de cécité, mais la CAF ne le considère pas dans ces critères…

Or, les expériences prouvent que l'intervention de soutien, dans le quotidien, est une aide appréciable pour les parents, pour l'enfant et pour l'évolution harmonieuse du contexte familial.

Les propositions

Proposition 1 : Il reste important de veiller à une meilleure information des professionnels médicaux et médico-sociaux entourant les parents sur les possibilités d'accompagnement.

Propositions 2 : Toutes les prises en charge CAF laisse à la charge de la famille une participation familiale conséquente et fonction du quotient familial de la famille une première étape serait de prendre en charge la participation familiale lorsqu'un critère CAF peut être mobilisé pour accompagner la famille.

Proposition 3 : Dans le même temps il convient de créer une catégorie d'aide humaine en PCH, autour du soutien à la parentalité qui permet de faire appel à un SAAD Famille et aux TISF qui le composent, en dehors des critères de droit commun CAF.

Proposition 4 : Dans un second temps, il serait bon de repenser le droit commun CNAF pour intégrer de plain droit une possibilité pour ces parents d'être tout simplement aidés dans l'exercice de leur parentalité.

Annexe : qu'est ce qu'un SAAD Familles

Sur les aspects de soutien à la parentalité, les services d'aide et d'accompagnement à domicile auprès des familles (SAAD Famille) exercent cette mission auprès de tous les parents qui éprouvent des soucis de cette nature et font leur preuve dans l'accompagnement des familles de la grossesse à l'adolescence.

Ces services sont composés d'encadrants, essentiellement travailleurs sociaux de type CESF, assistant sociaux ou éducateurs. Les intervenants auprès des familles sont aussi des travailleurs sociaux :

- AVS (Auxiliaires de vis sociale) pour les situations qui nécessitent un soutien matériel dans les actes de la vie quotidienne de la famille
- TISF (Techniciens d'intervention sociale et familiale) pour les situations qui nécessitent un soutien qui s'inscrit dans la durée et qui intègre des dimensions éducatives, de prévention, de protection ou de visites accompagnées.

Ces intervenants partagent le quotidien des familles et sont souvent leurs interlocuteurs le plus présents dans l'intimité de leur contexte de vie. Par leur technicité, ils construisent une relation toute particulière très pertinente basé sur le « faire avec » qui s'appuie et met en avant les capacités et potentialités parentales.

Par nature, les SAAD Famille ont vocation à travailler auprès des familles en collaboration la plus étroite possible avec les autres intervenants auprès des familles, c'est le cas avec les services CAF, PMI ou ASE, ce pourrait l'être dans le champ du handicap de la même manière.

Contact : Pascale WEILL – Directrice "Petite enfance-Famille-Handicap" – p.weill@una.fr

UNA et le Handicap

Notre réseau UNA regroupe 864 structures adhérentes partout en France. Les adhérents de UNA aident, accompagnent ou soignent **716 000 personnes et familles** chaque année, grâce à **108 000 professionnels**.

L'activité « handicap » dans le réseau

L'intervention auprès des personnes en situation de handicap représente 10% de l'activité, servie (plus de 5 millions d'heures) et s'adresse à de **plus de 55 000 personnes** par an. Près de la moitié (24 000 adultes) sont aidées grâce à la PCH « aide humaine » contre **seulement 267 enfants**[1]. Notre réseau intervient en **soins infirmiers** auprès de plus de 5 200 personnes adultes.

Una plus investi que les autres réseaux

Dans le dernier rapport de branche de l'aide à domicile, 63 % des Services d'Aides et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) déclaraient proposer des services à destination des personnes en situation de handicap. Au sein du réseau UNA, ce sont **90 % des SAAD qui interviennent auprès de personnes en situation de handicap**.

Cette proportion montre à quel point le réseau est investi, plus que les autres, dans l'accompagnement en milieu ordinaire de vie des personnes en situation de handicap.

Types de situation handicapante accompagnée

Les personnes en situation de handicap accompagnées relèvent principalement de trois types de handicap : Le handicap physique, les handicaps cognitif ou psychique et les troubles de santé invalidants

Focus sur la formation

Concernant les personnels d'intervention et d'encadrement intermédiaire, près des 3/4 des structures déclarent avoir organisé **en 2015** des formations spécifiques. Ces 412 formations ont représenté **3 392 jours** sur des thématiques variées (prise en charge du handicap psychique, l'enfance en situation de handicap, le handicap au domicile…)

Le chantier « handicap » du programme de modernisation

256 structures UNA, réparties sur 57 départements ont opté pour travailler à optimiser la réponse faites aux personnes en situation de handicap, grâce au programme de modernisation des services à domicile, construit par UNA et cofinancé par la section IV de la CNSA. Ce travail permet à notre réseau de **développer ses partenariats** avec les autres acteurs du handicap et vise à **construire avec eux des réponses locales** correspondant aux **besoins insatisfaits.**

Ce chantier se déploie sur 2 années, 2016 et 2017. A l'issue, notre réseau sera encore plus performant sur ces accompagnements. Il aura aussi co-construit des projets en collaboration avec les autres acteurs, en particulier auprès des enfants, dans l'accompagnement de la vie sociale, au sein d'habitats regroupés, comme auprès de personnes en situation de handicap vieillissantes.

Quelques exemples de réalisations

D'ores et déjà, nous avons au sein de UNA quelques exemples de services qui méritent attention :

- Des services en **appartements regroupés**, en lien avec un centre hospitalier spécialisé, pour permettre à des personnes en situation de handicap psychique de vivre de façon plus autonome.
- Des services **s'adressant aux enfants**, y compris des enfants soufrant de troubles autistiques, pour permettre le répit parental, dégager du temps pour le reste de la fratrie et accompagner l'enfant vers plus de vie sociale.
- Des services qui proposent à la fois **l'aide et le soin**, en combinaison intégrée, pour une offre globale dédiés aux personnes en situation de handicap.
- Des services **en convention avec des SAVS ou des SAMSAH**, pour mettre en œuvre, au quotidien, les accompagnements de la vie sociale et les démarches d'inclusion des personnes.
- Des **établissements d'accueil du jeune enfant**, dédiant une part importante de leurs places aux jeunes enfants porteurs de déficit, de maladie chronique ou de handicap.

Dans le même esprit, les services de notre réseau sont souvent intégrés aux **réseaux « handicap »** qui s'organisent localement, c'est le cas dans la Drôme, dans les Bouches du Rhône, dans le Pas de Calais, par exemple. Notre ambition est de poursuivre ce chemin et de contribuer pleinement à la construction de dispositifs d'inclusion en milieu habituel de vie, avec les personnes en situation de handicap et leur entourage.

[1] Pour rappel, en 2015, la DREES parlait de 172 000 bénéficiaires de la PCH, dont 15 000 personnes de moins de 20 ans.

Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles.

Mission IGAS : Logement Partagé et PCH

Juillet 2016

Le logement regroupé, partagé, intermédiaire… et l'aide humaine

Les expériences de nouveaux habitats se multiplient et partout elles se heurtent à l'absence de réglementation sur la question de la PCH « aide humaine » et de sa mutualisation. Elle se heurte aussi, pour mémoire aux questions d'aménagement des éventuels locaux communs et de leur accessibilité.

Les exemples que nous avons montrent que le débat est clos sur certains territoires et qu'il s'est ouvert sur d'autres avec des dispositifs à géométrie variable, qui méritent qu'on puisse les harmoniser en leur laissant le maximum de souplesse y compris pour s'adapter à d'autres types d'habitats qui ne se sont pas encore mis en œuvre.

Depuis plusieurs années UNA milite donc pour la possibilité de mutualisation de la PCH dans le cadre de ces habitats intermédiaires. Pour autant, la diversité des propositions actuelles incitent à la prudence quand aux modalités pratiques de cette mutualisation.

Parmi les catégories d'heures PCH mutualisables, doivent être exclues les catégories liées aux actes essentielles : les toilettes, l'habillage, la prise de repas, le coucher, le lever… ces heures doivent rester des heures affectées individuellement. En revanche, les heures de surveillance, de vie sociale peuvent être partiellement mutualisées.

Points de vigilance

Tout le propos est de prendre en compte le projet lui-même pour construire les mutualisations en fonction de ce qui est envisagé dans l'habitat intermédiaire considéré :

- Y a-til ou non des espaces communs dédié aux personnes en situation de handicap,
- Y a-t-il ou non des activités proposées ?
- Y a-t-il ou non un dispositif d'alerte et d'urgence ?
- Y a-t-il ou non une présence sur 24 h et 7 jours ?...

Un autre point surdéterminant est de prévoir que la personne puisse sortir de ce dispositif quand bon lui semble et retrouver alors l'ensemble de la PCH qui lui est nécessaire. Ce qui suppose aussi que le dispositif d'habitat soit sécurisé sur ce plan, avec un dispositif de préavis par exemple, ou de compensation des heures mutualisées devenues manquantes pour le reste du collectif présent, le temps de retrouver une personne intéressée.

Disposer d'assez d'heures accordées pour pouvoir initier une prise en charge de ce type, ce qui soulève la question concernant le handicap psychique ou cognitif de façon très prégnante. Alors que nos expériences prouvent que ces publics qui tirent aussi un très grand profit de ces habitats intermédiaires.

108-110, rue Saint-Maur - 75011 PARIS
Tél : 01 49 23 82 52 • Fax : 01 43 38 55 33 • E-mail : accueil@una.fr • Site : www.una.fr
Reconnue d'utilité publique par décret du 13 novembre 1996

L'entretien du lieu de vie, le retour…

De notre point de vue, l'habitat partagé, surtout dans le cas d'une co-location avec espaces communs, repose inévitablement la question de l'entretien du lieu de vie et des approvisionnements. Dans ce cas, comme dans la PCH en général, cette question ne peut pas être contournée par la Mission IGAS. Son absence de traitement génère trop de difficultés pour le quotidien des personnes, pour les services d'aide comme pour les services des Départements qui, oscillent entre respect de la lettre et conviction de l'absurdité de l'esprit, de cette exclusion.

Le seul phénomène qu'elle induit est un jeu de chat et de souris dont chaque protagoniste sait que l'autre joue un rôle et qui n'est satisfaisant pour personne. D'autant que les temps secrètement pris pour ces missions indispensables à la vie à domicile, le sont au détriment de la réponse aux autres besoins de la personne pour lesquels les heures ont été accordées.

Deux amendements successifs, en 2010 puis en 2011, portés par Paul Blanc ont souhaité l'intégration des activités domestiques dans la PCH. Les amendements n'ont pas été adoptés à cause du coût d'une telle mesure estimée à 150 millions d'euros par la DGCS. Si aucune étude ne porte ce chiffrage, qu'en est-il du coût caché des actes qui ne peuvent être réalisés pour pouvoir faire en catimini les missions qui appartiennent à la base de la pyramide des besoins de la personne : Comment assurer le repas sans faire ni courses ni vaisselle ? Comment aider à la toilette sans entretien du logement ou du linge ?

Contact : Pascale WEILL – Directrice "Petite enfance-Famille-Handicap" – p.weill@una.fr

UNA et le Handicap

Notre réseau UNA regroupe 864 structures adhérentes partout en France. Les adhérents de UNA aident, accompagnent ou soignent **716 000 personnes et familles** chaque année, grâce à **108 000 professionnels**.

L'activité « handicap » dans le réseau

L'intervention auprès des personnes en situation de handicap représente 10% de l'activité, servie (plus de 5 millions d'heures) et s'adresse à de **plus de 55 000 personnes** par an. Près de la moitié (24 000 adultes) sont aidées grâce à la PCH « aide humaine » contre **seulement 267 enfants**. Notre réseau intervient en **soins infirmiers** auprès de plus de 5 200 personnes adultes.

Una plus investi que les autres réseaux

Dans le dernier rapport de branche de l'aide à domicile, 63 % des Services d'Aides et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) déclaraient proposer des services à destination des personnes en situation de handicap. Au sein du réseau UNA, ce sont **90 % des SAAD qui interviennent auprès de personnes en situation de handicap**.

Cette proportion montre à quel point le réseau est investi, plus que les autres, dans l'accompagnement en milieu ordinaire de vie des personnes en situation de handicap.

Types de situation handicapante accompagnée

Les personnes en situation de handicap accompagnées relèvent principalement de trois types de handicap : Le handicap physique, les handicaps cognitif ou psychique et les troubles de santé invalidants

Focus sur la formation

Concernant les personnels d'intervention et d'encadrement intermédiaire, près des 3/4 des structures déclarent avoir organisé **en 2015** des formations spécifiques. Ces 412 formations ont représenté **3 392 jours** sur des thématiques variées (prise en charge du handicap psychique, l'enfance en situation de handicap, le handicap au domicile…)

Le chantier « handicap » du programme de modernisation

256 structures UNA, réparties sur 57 départements ont opté pour travailler à optimiser la réponse faites aux personnes en situation de handicap, grâce au programme de modernisation des services à domicile, construit par UNA et cofinancé par la section IV de la CNSA. Ce travail permet à notre réseau de **développer ses partenariats** avec les autres acteurs du handicap et vise à **construire avec eux des réponses locales** correspondant aux **besoins insatisfaits.**

Ce chantier se déploie sur 2 années, 2016 et 2017. A l'issue, notre réseau sera encore plus performant sur ces accompagnements. Il aura aussi co-construit des projets en collaboration avec les autres acteurs, en particulier auprès des enfants, dans l'accompagnement de la vie sociale, au sein d'habitats regroupés, comme auprès de personnes en situation de handicap vieillissantes.

Quelques exemples de réalisations

D'ores et déjà, nous avons au sein de UNA quelques exemples de services qui méritent attention :

- Des services en **appartements regroupés**, en lien avec un centre hospitalier spécialisé, pour permettre à des personnes en situation de handicap psychique de vivre de façon plus autonome.
- Des services **s'adressant aux enfants**, y compris des enfants soufrant de troubles autistiques, pour permettre le répit parental, dégager du temps pour le reste de la fratrie et accompagner l'enfant vers plus de vie sociale.
- Des services qui proposent à la fois **l'aide et le soin**, en combinaison intégrée, pour une offre globale dédiés aux personnes en situation de handicap.
- Des services **en convention avec des SAVS ou des SAMSAH**, pour mettre en œuvre, au quotidien, les accompagnements de la vie sociale et les démarches d'inclusion des personnes.
- Des **établissements d'accueil du jeune enfant**, dédiant une part importante de leurs places aux jeunes enfants porteurs de déficit, de maladie chronique ou de handicap.

Dans le même esprit, les services de notre réseau sont souvent intégrés aux **réseaux « handicap »** qui s'organisent localement, c'est le cas dans la Drôme, dans les Bouches du Rhône, dans le Pas de Calais, par exemple. Notre ambition est de poursuivre ce chemin et de contribuer pleinement à la construction de dispositifs d'inclusion en milieu habituel de vie, avec les personnes en situation de handicap et leur entourage.

Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles.

Mission IGAS : les contrôles d'effectivité

Juillet 2016

A force de trop compter, on en oublie ce qui compte

Les constats dans le réseau UNA conduisent à plusieurs analyses qui rendent de plus en plus complexe la mise en œuvre de la PCH telle que la loi de 2005 la concevait dans l'esprit.

Nous avons aujourd'hui des craintes concernant plusieurs aspects liés au contrôle d'effectivité.

- *Un contrôle des contenus d'intervention alors que les textes ne prévoient qu'un contrôle de l'utilisation des volumes horaires attribués*. L'idée ici étant souvent de repérer l'usage les temps PCH indument utilisés pour des activités d'entretien du lieu de vie ou du linge. La conséquence est trop souvent une récupération d'indus et la réduction des plans de compensation des personnes à l'aulne des heures qui sont repérées utilisées à ces fins, pourtant juste indispensable à la vie en milieu ordinaire.
- *Un contrôle au travers de la facturation mensuelle des services qui ont délégation de paiement*. Cette pratique interdit la souplesse qui consisterait à capitaliser des heures pour les utiliser plus tard, puisque la facturation au lieu d'être regardée comme une moyenne est considérée comme un plafond d'heures consommables dans le mois. Si la personne à consommer moins, le payeur n'honore que les heures faites, les autres étant perdues ; si elle a besoin de plus, il paie le montant moyen, laissant indument le reste à la charge de la personne. Pourtant les textes prévoient des heures capitalisables et donc le fait que le lissage moyen de la facturation ne soit pas un plafonnement mensuel de leur utilisation.
- *L'application de barème de temps pour tel ou tel acte conduit à des pratiques peu conformes avec une réelle adaptation de la réponse aux besoin et mènent à des comptes d'apothicaires, fort peu en rapport avec la réalité de l'intervention à domicile.* Cet usage oublie que la situation de la personne évolue d'un jour à l'autre en fonction de facteurs multiples qui influent sur l'intervention. Ne pas prendre en compte ces fluctuations devient très vite mal traitant et constitue une source de difficulté pour la personne comme pour le salarié. Par ailleurs, diminuer le temps accordé à un acte parce que l'aide est une stimulation à faire, et non une suppléance, est une ineptie. Il suffit de faire le parallèle avec un jeune enfant qu'on laisse manger seul ou s'habiller seul plutôt que de le nourrir ou de l'habiller. La stimulation d'une personne prend toujours plus de temps que d'effectuer la tâche à sa place, mais elle préserve voire développe de l'autonomie et c'est bien l'objet de l'aide en question. Faire à la place en faisant fi des possibilités de la personne est juste un facteur de déclin de cette autonomie.

Les mirages du CESU

108-110, rue Saint-Maur - 75011 PARIS
Tél : 01 49 23 82 52 • Fax : 01 43 38 55 33 • E-mail : accueil@una.fr • Site : www.una.fr
Reconnue d'utilité publique par décret du 13 novembre 1996

Les services prestataires ont vu se développer sur la PCH des mises en place de CESU pour limiter les contrôles d'effectivité. L'idée de départ est simple : seules les heures payées sont celles utilisées dont le contrôle d'effectivité est fait d'emblée.

C'est sans compter le fait que le CESU est une source de difficulté importante, outre le fait qu'il soit aussi une source de cout pour les Départements comme pour les opérateurs. A chaque étape jalonnant l'usage du CESU, des frais sont prévus et impactent à bas bruits les couts réels.

Autre aspect, la gestion à l'interne des services est conséquente. A titre d'exemple, une structure réalisant 30000 heures d'activités toutes réglées en CESU consacrait en 2011 un mi-temps de secrétariat à la gestion de ce mode de paiement (pointage, scannage, découpage, envoi, archivage, vérification des virements, traitement des aléas)

Dernier atout, le CESU n'est pas forcément repéré par les personnes, notamment en situation de handicap psychique ou cognitif, comme un mode de paiement. Les services doivent alors gérer des CESU perdus par les personnes, donnés aux voisins ou aux amis, jetés à la poubelle… et patienter le temps de l'annulation de ces CESU et de leur réédition pour enfin, percevoir le paiement des heures réalisées, en général deux à trois mois plus tard.

Notre crainte porte au final sur le fait que les contraintes économiques des Départements ne conduisent à un contrôle d'effectivité si rigide et si tatillon qu'il mette un terme à l'esprit même de la compensation. Nous redoutons que le seul souci d'un usage strictement réduit à l'indispensable ne conduisent à la morcellisation des temps d'intervention auprès des personnes en situation de handicap, à l'instar de ce que nous dénonçons au sujet des personnes âgées.

Contact : Pascale WEILL – Directrice "Petite enfance-Famille-Handicap" – p.weill@una.fr

UNA et le Handicap

Notre réseau UNA regroupe 864 structures adhérentes partout en France. Les adhérents de UNA aident, accompagnent ou soignent **716 000 personnes et familles** chaque année, grâce à **108 000 professionnels**.

L'activité « handicap » dans le réseau

L'intervention auprès des personnes en situation de handicap représente 10% de l'activité, servie (plus de 5 millions d'heures) et s'adresse à de **plus de 55 000 personnes** par an. Près de la moitié (24 000 adultes) sont aidées grâce à la PCH « aide humaine » contre **seulement 267 enfants**. Notre réseau intervient en **soins infirmiers** auprès de plus de 5 200 personnes adultes.

Una plus investi que les autres réseaux

Dans le dernier rapport de branche de l'aide à domicile, 63 % des Services d'Aides et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) déclaraient proposer des services à destination des personnes en situation de handicap. Au sein du réseau UNA, ce sont **90 % des SAAD qui interviennent auprès de personnes en situation de handicap**.

Cette proportion montre à quel point le réseau est investi, plus que les autres, dans l'accompagnement en milieu ordinaire de vie des personnes en situation de handicap.

Types de situation handicapante accompagnée

Les personnes en situation de handicap accompagnées relèvent principalement de trois types de handicap : Le handicap physique, les handicaps cognitif ou psychique et les troubles de santé invalidants

Focus sur la formation

Concernant les personnels d'intervention et d'encadrement intermédiaire, près des 3/4 des structures déclarent avoir organisé **en 2015** des formations spécifiques. Ces 412 formations ont représenté **3 392 jours** sur des thématiques variées (prise en charge du handicap psychique, l'enfance en situation de handicap, le handicap au domicile…)

Le chantier « handicap » du programme de modernisation

256 structures UNA, réparties sur 57 départements ont opté pour travailler à optimiser la réponse faites aux personnes en situation de handicap, grâce au programme de modernisation des services à domicile, construit par UNA et cofinancé par la section IV de la CNSA. Ce travail permet à notre réseau de **développer ses partenariats** avec les autres acteurs du handicap et vise à **construire avec eux des réponses locales** correspondant aux **besoins insatisfaits.**

Ce chantier se déploie sur 2 années, 2016 et 2017. A l'issue, notre réseau sera encore plus performant sur ces accompagnements. Il aura aussi co-construit des projets en collaboration avec les autres acteurs, en particulier auprès des enfants, dans l'accompagnement de la vie sociale, au sein d'habitats regroupés, comme auprès de personnes en situation de handicap vieillissantes.

Quelques exemples de réalisations

D'ores et déjà, nous avons au sein de UNA quelques exemples de services qui méritent attention :

- Des services en **appartements regroupés**, en lien avec un centre hospitalier spécialisé, pour permettre à des personnes en situation de handicap psychique de vivre de façon plus autonome.
- Des services **s'adressant aux enfants**, y compris des enfants soufrant de troubles autistiques, pour permettre le répit parental, dégager du temps pour le reste de la fratrie et accompagner l'enfant vers plus de vie sociale.
- Des services qui proposent à la fois **l'aide et le soin**, en combinaison intégrée, pour une offre globale dédiés aux personnes en situation de handicap.
- Des services **en convention avec des SAVS ou des SAMSAH**, pour mettre en œuvre, au quotidien, les accompagnements de la vie sociale et les démarches d'inclusion des personnes.
- Des **établissements d'accueil du jeune enfant**, dédiant une part importante de leurs places aux jeunes enfants porteurs de déficit, de maladie chronique ou de handicap.

Dans le même esprit, les services de notre réseau sont souvent intégrés aux **réseaux « handicap »** qui s'organisent localement, c'est le cas dans la Drôme, dans les Bouches du Rhône, dans le Pas de Calais, par exemple. Notre ambition est de poursuivre ce chemin et de contribuer pleinement à la construction de dispositifs d'inclusion en milieu habituel de vie, avec les personnes en situation de handicap et leur entourage.

75 ans, le couperet

Certaines des personnes avec lesquelles j'ai travaillé me disaient « demander tous les 5 ans une nouvelle analyse de la situation de mon fils polyhandicapé comme si ses difficultés que tous les médecins admettent chroniques, pouvaient disparaitre comme par enchantement, c'est un signe que l'administration croit aux miracles, si seulement c'était vrai ! »

La question de la barrière d'âge de 75 ans relève de la même logique, l'âge prend le pas sur le handicap et suffit à considérer la personne et ses besoins, comme si la dépendance liée à l'âge ne se surajoutait pas au handicap mais qu'elle la remplaçait. Ce qui est très loin de la réalité. Les deux phénomènes s'additionnent, voir se potentialisent mais aucun des deux ne disparait au profit de l'autre.

De sorte que la barrière d'âge des 75 ans n'a aucune vocation à demeurer. La PCH doit pouvoir continuer d'être perçue par la personne avec éventuellement une offre de choix entre PCH et APA, si besoin.

60 ans, plus du tout adéquat

Aujourd'hui, tous les âges reculent. Les âges des départs en retraite ne font pas exception. L'idée des 60 ans étaient bien liée à cette question d'activité, vestige de l'esprit « Cotorep ». Actuellement les choses changent et il serait important que la PCH s'y adapte.

Le calage devrait *a minima* se faire sur l'âge légal de la retraite, voire disparaitre simplement.

Des barrières d'âge aberrantes

Reste que la question de ces barrières d'âge dans le champ du handicap sont récurrentes, elles vont bien au-delà le la PCH et pour ce qui concerne les personnes qui vivent à domicile la question de l'harmonisation de l'aide et du soin est centrale.

Les limites d'âge en SSIAD sont tout à fait strictes. Un SSIAD qui dispose de places pour les personnes en situation de handicap ne peut pas les prendre en compte avant leur 20 ans ni après leurs 60 ans ! Le fait que ces personnes soient suivies par un service d'aide voire dans le cadre d'un SPASSAD ne change rien à l'affaire. Si le SSIAD ne dispose pas de place pour les personnes âgées ou si elles sont complètes, la personne devra se faire soignée ailleurs, même si elle peut continuer d'être aidée en PCH par le service d'aide.

Nous sommes ici dans une des configurations d'aberration administrative très illustrante de ce qui interdit les parcours fluides et sereins des personnes en situation de handicap.

108-110, rue Saint-Maur - 75011 PARIS
Tél : 01 49 23 82 52 • Fax : 01 43 38 55 33 • E-mail : accueil@una.fr • Site : www.una.fr
Reconnue d'utilité publique par décret du 13 novembre 1996

Et les enfants ?

Nous savons la question épineuse, les Géva se multiplient sans parvenir à traiter de leur adaptation aux enfants pour qu'enfin, une réelle PCH enfant voie le jour. Ce problème revêt un caractère crucial pour les jeunes enfants et leur accès aux dispositif de garde de droit commun qui pourraient s'ouvrir plus aux enfants souffrant de handicap s'ils pouvaient avoir un accompagnement provisoire par un professionnel dédié à l'enfant, ce qui aujourd'hui est pratiquement impossible.

Dans le même ordre d'idée, il sera nécessaire de s'interroger sur l'accès des enfants aux SSIAD, puisque les nouvelles règles légales l'autorisent. Cet accès, s'il ne relève pas de la PCH, relève bien du parcours de l'enfant et de la facilitation de la vie des parents.

Après tout cela, nous pourrions avoir vraiment l'impression d'être allés un peu plus loin sur la question des barrières d'âge.

Contact : Pascale WEILL – Directrice "Petite enfance-Famille-Handicap" – p.weill@una.fr

UNA et le Handicap

Notre réseau UNA regroupe 864 structures adhérentes partout en France. Les adhérents de UNA aident, accompagnent ou soignent **716 000 personnes et familles** chaque année, grâce à **108 000 professionnels**.

L'activité « handicap » dans le réseau

L'intervention auprès des personnes en situation de handicap représente 10% de l'activité, servie (plus de 5 millions d'heures) et s'adresse à de **plus de 55 000 personnes** par an. Près de la moitié (24 000 adultes) sont aidées grâce à la PCH « aide humaine » contre **seulement 267 enfants**. Notre réseau intervient en **soins infirmiers** auprès de plus de 5 200 personnes adultes.

Una plus investi que les autres réseaux

Dans le dernier rapport de branche de l'aide à domicile, 63 % des Services d'Aides et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) déclaraient proposer des services à destination des personnes en situation de handicap. Au sein du réseau UNA, ce sont **90 % des SAAD qui interviennent auprès de personnes en situation de handicap**.

Cette proportion montre à quel point le réseau est investi, plus que les autres, dans l'accompagnement en milieu ordinaire de vie des personnes en situation de handicap.

Types de situation handicapante accompagnée

Les personnes en situation de handicap accompagnées relèvent principalement de trois types de handicap : Le handicap physique, les handicaps cognitif ou psychique et les troubles de santé invalidants

Focus sur la formation

Concernant les personnels d'intervention et d'encadrement intermédiaire, près des 3/4 des structures déclarent avoir organisé **en 2015** des formations spécifiques. Ces 412 formations ont représenté **3 392 jours** sur des thématiques variées (prise en charge du handicap psychique, l'enfance en situation de handicap, le handicap au domicile…)

Le chantier « handicap » du programme de modernisation

256 structures UNA, réparties sur 57 départements ont opté pour travailler à optimiser la réponse faites aux personnes en situation de handicap, grâce au programme de modernisation des services à domicile, construit par UNA et cofinancé par la section IV de la CNSA. Ce travail permet à notre réseau de **développer ses partenariats** avec les autres acteurs du handicap et vise à **construire avec eux des réponses locales** correspondant aux **besoins insatisfaits.**

Ce chantier se déploie sur 2 années, 2016 et 2017. A l'issue, notre réseau sera encore plus performant sur ces accompagnements. Il aura aussi co-construit des projets en collaboration avec les autres acteurs, en particulier auprès des enfants, dans l'accompagnement de la vie sociale, au sein d'habitats regroupés, comme auprès de personnes en situation de handicap vieillissantes.

Quelques exemples de réalisations

D'ores et déjà, nous avons au sein de UNA quelques exemples de services qui méritent attention :

- Des services en **appartements regroupés**, en lien avec un centre hospitalier spécialisé, pour permettre à des personnes en situation de handicap psychique de vivre de façon plus autonome.
- Des services **s'adressant aux enfants**, y compris des enfants soufrant de troubles autistiques, pour permettre le répit parental, dégager du temps pour le reste de la fratrie et accompagner l'enfant vers plus de vie sociale.
- Des services qui proposent à la fois **l'aide et le soin**, en combinaison intégrée, pour une offre globale dédiés aux personnes en situation de handicap.
- Des services **en convention avec des SAVS ou des SAMSAH**, pour mettre en œuvre, au quotidien, les accompagnements de la vie sociale et les démarches d'inclusion des personnes.
- Des **établissements d'accueil du jeune enfant**, dédiant une part importante de leurs places aux jeunes enfants porteurs de déficit, de maladie chronique ou de handicap.

Dans le même esprit, les services de notre réseau sont souvent intégrés aux **réseaux « handicap »** qui s'organisent localement, c'est le cas dans la Drôme, dans les Bouches du Rhône, dans le Pas de Calais, par exemple. Notre ambition est de poursuivre ce chemin et de contribuer pleinement à la construction de dispositifs d'inclusion en milieu habituel de vie, avec les personnes en situation de handicap et leur entourage.

UNAFAM

UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

La prestation de compensation du handicap

Auteur : Roselyne Touroude

Date : Juillet 2016

Objet : Les difficultés relatives à la prestation de compensation du handicap pour les personnes en situation de handicap psychique

Sources :

- Observatoire national des aides humaines de Handéo, étude réalisée par l'ANCREAI

Etude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique
Rapport final en mai 2016
http://www.handeo.fr/etudes-rapports-et-recherches

- Rapport et avis du Haut conseil de santé publique (HCSP) :

L'évaluation des besoins des personnes handicapées et l'élaboration des réponses au sein des MDPH
http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=509
avis émis le 11 mai 2015

- L'évaluation des situations de handicap psychique-phase II synthèse de la phase « terrains », Recherche-action nationale conduite par le CEDIAS-CREAI Ile de France, en partenariat avec les CREAI Alsace-Bretagne et Rhône-Alpes en 2009 (pour la CNSA)

Evaluation des handicaps d'origine psychique . COPIL du 27 mai 2008 de la recherche-action *supra*

- Rapport de l'IGAS : l'évaluation de la prise en charge du handicap psychique (2011)
  http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000570.pdf

- ✓ Le défaut de connaissance de la prestation de compensation du handicap (PCH) par différents acteurs a pour conséquence un non-recours à ce droit à compensation (cf étude de Handéo page 46, page 107)

- ✓ Difficultés majeures à faire reconnaître les besoins de compensation des personnes en situation de handicap psychique (Cf étude de Handéo page 107)

- ✓ les difficultés liées à l'évaluation des besoins et des situations de handicap psychique par les professionnels des MDPH

- méconnaissance des réalités des difficultés par les professionnels de certaines MDPH
cf avis du Haut conseil de santé publique (HCSP) dans « évaluation des besoins des personnes handicapées et élaboration des réponses au sein des MDPH qui souligne la nécessité d'améliorer l'évaluation des handicaps psychiques :
recommandation n°6 : « c'est dans ce domaine que le manque d'outils est le plus marqué, tant pour l'évaluation des besoins que pour la liaison avec les structures de prise en charge »[1]

- l'insuffisante prise en compte des spécificités de ce handicap, de l'incapacité globale à agir, des freins d'ordre psychique, des besoins de stimulation, de veille, de présence humaine
cf. Handéo p.41)
- une approche très restrictive de l'autonomie centrée sur les capacités praxiques, physiques à réaliser les actes de la vie quotidienne.

- ✓ les critères d'éligibilité non adaptés au handicap psychique :

p.30 de la recherche-action du CEDIAS : « les critères d'éligibilité à la PCH s'avèrent tout particulièrement inadaptés aux situations de handicap d'origine psychique. En effet les personnes souffrant de troubles psychotiques vivant à domicile se caractérisent souvent par un apragmatisme dans la vie quotidienne lié à une incapacité à se représenter toute action conduire et à en percevoir le sens. Une évaluation rapide peut ainsi conduire à considérer que la personne se lave, s'habille, s'alimente, ou encore se développe de façon autonome, alors qu'en l'absence de sollicitations adaptées, de l'organisation de temps spécifiques dédiés à certaines activités, ces personnes peuvent renoncer totalement à des tâches courantes, y compris celles conditionnant la survie, (comme celle de s'alimenter). »
Le besoin de stimulation, la non prise d'initiative, l'altération du rapport à la réalité, à autrui, sont peu pris en compte : d'où des rejets de la demande de PCH au motif que la personne n'y est pas éligible (cf étude Handéo p 46)

COPIL de la recherche action du CEDIAS p.28 : « Les critères d'éligibilité à la PCH adaptés aux situations de handicap psychique sont peu nombreux, souvent polysémiques et insuffisants. L'évaluation de ces critères pose problème et nécessite pour le moins un regard clinique et une évaluation en situation réelle de vie, afin d'éviter des interprétations erronées, ce qui interroge sur la notion de capacité.
Les comportements d'évitement sociétal et/ou d'inhibition ne sont pas pris en compte dans l'éligibilité, ce qui exclut nombre de profils relevant du handicap psychique.

En deçà des capacités répertoriées par la réglementation, la dimension essentielle de la variabilité des troubles pourrait être prise en compte par l'incapacité globale à agir comprise comme un état de grande vulnérabilité sous-jacente diminuant les capacités de défense et d'adaptation de la personne aux exigences sociales, l'exposant potentiellement à la merci de menaces internes ou externes »

- ✓ Le périmètre de la PCH aides humaines est insuffisant, il est limité aux actes essentiels.

L'élargissement nécessaire du champ de la PCH aux activités domestiques est souligné dans le rapport de l'IGAS (page 29, 38, 42), sans quoi le risque d'incurie est réel et peut conduire à la perte du logement.
Ainsi que dans la recherche-action du CEDIAS (pages 14, page 37)

- ✓ un calcul du temps d'intervention non adapté , qui ne prend pas en compte la réalité des besoins ni la nécessité d'adapter la durée des interventions aux besoins fluctuants de la personne:

- cf Handéo p 39 et 41
- cf IGAS « la mission s'interroge sur les conditions d'une garantie d'égalité de traitement dans le calcul minutieux de temps d'aide humaine « à la minute » pour chacune des 5 activités prévues »
- cf la recherche action du CEDIAS p.37 : « l'approche globale de l'évaluation des besoins se heurte à une approche encore trop comptable de la définition des réponses ».

- ✓ un nombre d'heures d'aide humaine insuffisant

cf Handéo p.40 : « Les SAD et les partenaires rencontrés témoignent d'un nombre d'heures nettement insuffisant par rapport aux besoins identifiés »

- ✓ des durées d'attribution très courtes,

cf Handéo p 40
d'où l'obligation de renouveler sans cesse les démarches administratives complexes, « un vrai parcours du combattant ».

- ✓ l'étude de Handéo-ANCREAI souligne que le non-recours aux services d'auxiliaires de vie d'un SAD ou l'interruption de cet accompagnement faute de financement a de lourdes conséquences pour la personne en situation de handicap :

- déstructuration du cadre de vie
- effets néfastes sur l'état de santé
- ruptures d'accompagnement, isolement, retrait social voire misère sociale

ainsi que pour les aidants familiaux alors contraints de pallier la non-intervention des aidants professionnels :

- fatigue, épuisement,
- inquiétude quotidiennne
- aucun répit possible
- répercussions sur la vie professionnelle perturbée

(cf Handéo p.45, 68, 89, 90)

L'accompagnement à domicile des personnes malades psychiques en logement autonome et semi-autonome

Propositions de l' UNAFAM

13 janvier 2016

Parce que les situations sont aussi singulières que les individus, parce que la maladie psychique rend le malade unique, parce que l'aide apportée à chaque personne touchée par la maladie psychique ne peut avoir une forme systématisée, ***l'UNAFAM a sollicité l'UNIOPSS*** *afin de réaliser une étude portant :*

- *sur les dispositifs existants en matière d'accompagnement des personnes malades psychiques, vivant en logement autonome ou semi-autonome*
- *et plus particulièrement sur les améliorations possibles de l'accompagnement à domicile, qui connait actuellement de nombreuses insuffisances.*

Le handicap psychique résulte de l'inadaptation d'une personne à son environnement, du fait d'un trouble ou d'une maladie psychique grave. Celle-ci va connaître des difficultés dans sa vie quotidienne : accéder et se maintenir dans un logement, avoir un emploi, entretenir des relations sociales, s'insérer dans la société.
D'un accompagnement hospitalo-centré, voire une prise en charge totale par l'institution hospitalière, la donne s'est progressivement inversée, et à présent, on dénombre plus de 80% des malades psychiques vivant à domicile. En 50 ans, le nombre de lits est passé de 120 000 à 43 000 et les durées moyennes de séjour de 300 à 35 jours. La vie en institution (hospitalière ou médico-sociale) est devenue minoritaire, et est réservée aux personnes les plus en difficulté et connaissant une perte d'autonomie des plus importantes. Cependant les moyens mis en place pour faire face à la désinstitutionalisation ne sont pas à la hauteur des besoins des personnes souffrant d'une maladie psychique.
Les 80% de malades qui se trouvent à domicile connaissent toujours des difficultés dans leur vie quotidienne. Les personnes en situation de handicap psychique vont rencontrer deux niveaux de difficultés par rapport à la question du logement: l'accès au logement, et le maintien dans celui-ci. Or aujourd'hui, faute de moyens, l'accompagnement à domicile reste le parent pauvre de la prise en charge. L'enjeu est fondamental, car il s'agit d'éviter les ré-hospitalisations, voire l'expulsion de la personne de son logement.

Concernant spécifiquement le handicap psychique, les solutions existantes sont insuffisantes, compte tenu du volume de personnes concernées et du peu de dispositifs tournés vers l'accompagnement à domicile. Afin d'adapter les réponses actuelles, il est nécessaire de prendre en compte les difficultés rencontrées par les personnes au quotidien: la variabilité des troubles, le déni ou refus d'aide, l'isolement social, l'inactivité, la relation au logement souvent complexe, la perte de repères et la nécessité de réapprentissage de certaines actions de la vie courante. Au-delà de ces difficultés, des prérequis sont également

indispensables pour permettre un fonctionnement optimal des dispositifs existants: aider la personne à se positionner comme un citoyen, créer une relation partenariale de l'ensemble des acteurs, organiser le suivi de façon souple et inscrit dans la durée, appréhender la psychiatrie dans la cité différemment.

DES CONSTATS

Il existe différents niveaux d'accompagnement, plus ou moins soutenus, en fonction des difficultés de chaque personne, avec des financements, des logiques et des coûts différents.
Parmi les réponses déployées sur le territoire national et les innovations on retrouve :
- **l'hébergement en structure sanitaire ou médico-sociale** : pour le secteur sanitaire: l'hospitalisation complète, les centres de postcure psychiatriques, l'accueil familial thérapeutique et les appartements thérapeutiques, et pour le volet médico-social: les Maisons d'accueil spécialisées, les foyers d'accueil médicalisés, les foyers de vie et d'hébergement.
- Les formes intermédiaires d'accompagnement, correspondant à de «**l'habitat regroupé»**: les pensions de familles, les résidences accueils et les familles gouvernantes.
- Les dispositifs accompagnant dans le cadre du **domicile autonome** sont réalisés par les équipes mobiles de psychiatrie, les services médico-sociaux spécifiques (SAVS et SAMSAH), et enfin le secteur de l'aide à domicile.

- Différentes initiatives locales se sont également développées sur les territoires autour de la question du logement, et l'on peut citer le développement des appartements associatifs, logements relais et autres baux glissants, permettant à un intermédiaire de faire le lien entre la personne et le bailleur; le SAMAD, service d'accompagnement à domicile innovant; les foyers géographiquement «éclatés», permettant de sortir du collectif tout en assurant un suivi et un accompagnement; le STIL, service de mandataires judiciaires réalisant un suivi à domicile particulièrement soutenu; ou encore les différentes actions mises en place par des bailleurs sociaux, à Lyon, en Isère ou dans d'autres communes. Enfin, l'association ADGESTI a mis en place un service de médiation locative, dans un but de prévention des expulsions.

Ces initiatives locales restent liées à la volonté des acteurs des territoires, et sont bien souvent organisées avec les «moyens du bord». Pourtant, elles fonctionnent et démontrent chaque jour leur pertinence. Mais, elles bénéficient de financements précaires, de montages reposant sur l'envie des acteurs d'avancer, rendant fragile la pérennité de ces actions pourtant efficientes.

Des choix intéressants ont été faits par nos voisins européens, sur ces questions de modes d'accompagnement, et en particulier la Belgique, attachée à la question du retour à domicile dès l'entrée en hospitalisation, mais aussi l'Italie, l'Allemagne et la Grande-Bretagne. Cette dernière a détaché les situations critiques de la file active des structures de suivi, d'après une étude de l'IRDES.

Des dispositifs sont également mis en place dans les secteurs des personnes âgées et de l'exclusion sociale. Ainsi, il existe différents modes d'accompagnements non médicalisés, comme les logements-foyers (habitat partagé), les MAIA et les CLIC, (coordination gérontologique) les SSIAD, les services d'aide à domicile (soins et accompagnement à domicile)

les ESA (accompagnement à domicile spécialisé pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer), l'Hospitalisation A Domicile, ou encore, les CHRS (Centres d'Hébergement et de Réinsertion Sociale) et les CHU (Centres d'Hébergement d'Urgence), les résidences sociales (hébergement sans limite de durée pour les personnes sans ressources), les mesures d'accompagnement à domicile et les modes de financement dédiés.

Pour la personne en difficultés psychiques, quel que soit le type de logement dans lequel elle vit - autonome ou semi-autonome - il est important de souligner **le rôle primordial dévolu aux CMP en matière d'accompagnement à orientation sanitaire**. Plus les CMP pratiquent «l'aller-vers», y compris au téléphone pour évaluer les risques de dégradation de l'état de santé du patient, meilleure sera la prévention et moindre sera la probabilité d'une ré-hospitalisation.
Acteur incontournable, la psychiatrie de secteur se doit d'apporter ses connaissances aux multiples professionnels qui agissent dans le champ du social ou des services médico-sociaux sur un territoire pour le mieux-être des personnes connaissant des troubles psychiques. Elle se doit aussi de travailler avec ces professionnels pour une meilleure prise en charge de la prévention mais aussi du rétablissement des patients.

DES PROPOSITIONS

SIX PROPOSITIONS POUR UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MALADES ou HANDICAPEES PSYCHIQUES DANS LA CITE:

*Mettre en place une coordination de territoire sur les problématiques de santé mentale
* Développer la fonction de coordinateur de parcours individualisé et permettre un suivi efficient afin de prévenir les ruptures et les situations d'urgence
* Développer la formation des acteurs
* Développer les diverses formes de logements accompagnés et pérenniser leur financement
* Compenser le handicap psychique par l'accompagnement au domicile
* Innover dans l'aide à domicile au bénéfice des personnes handicapées psychiques

1 - Mettre en place une coordination de territoire sur les problématiques de santé mentale

La notion de parcours, a du mal à vivre concrètement, et d'autant plus dans le secteur sanitaire. **Le développement de la notion de parcours nécessite,** pour les professionnels de l'accompagnement, **de travailler** au-delà de leur propre structure ou service, et de développer la coordination inter-structures sur un territoire donné.
Un coordinateur territorial inter-structures doit animer le groupe des divers intervenants. Cette coordination est aujourd'hui inexistante ou réduite au minimum, compte tenu de son **absence de financement** dans le secteur du handicap en particulier. Le rapport de Denis Piveteau «Zéro sans Solution», fait par ailleurs état de la **nécessité d'un déploiement d'une réponse territorialisée accompagnée pour tous**, favorisant aussi bien la coordination que le partage et l'échange d'informations et de pratiques. Que ce soit par l'intermédiaire d'un réseau ou d'une autre forme, **des démarches territoriales doivent se structurer,** afin de faciliter la connaissance des dispositifs, des places disponibles, des besoins des personnes en situation de handicap psychique, et **amener de la fluidité** dans les relations et à terme, dans les parcours.

L'UNAFAM demande :

- L'établissement des **projets territoriaux de santé mentale** élaborés avec l'ensemble des acteurs du champ de la santé mentale du territoire, pour améliorer le parcours de santé et de vie des personnes concernées (en application de l'article. L. 3221-23 de la Loi Santé).
- Le développement des **réseaux en santé mentale** sous la forme la plus appropriée en fonction du territoire : Conseil local de Santé Mentale, Contrat local de Santé avec volet Santé Mentale, etc.
- Une dotation identifiée et suffisante par les ARS pour financer ces coordinations à l'échelle d'un territoire.

2 - Créer la fonction de coordinateur de parcours individualisé pour permettre un suivi efficient afin de prévenir les ruptures et les situations d'urgence

Le rôle du coordinateur vise à la prise en compte dans sa globalité de la personne à accompagner, en tenant compte de la dimension soins, mais aussi de la question de l'habitat, de la vie sociale, de la qualité de vie, de la famille…Il va ainsi permettre à la personne d'avoir un interlocuteur facilitant ses démarches envers d'autres acteurs. **Le coordinateur est donc un facilitateur, mais aussi un repère pour la personne**. Ce rôle doit être assuré quel que soit le lieu où la personne malade se trouve, et le coordinateur doit être désigné **parmi les intervenants ou professionnels en qui la personne a confiance**. Il est nécessaire que le coordinateur ait un nombre restreint de personnes à suivre, afin d'assurer un suivi régulier et au plus près des besoins et des évolutions des situations.

L'UNAFAM demande :

- La création de la **fonction de coordinateur de parcours individualisé**.

Il s'agit d'une mission spécifique attribuée à un acteur salarié ou libéral des secteurs du social, du médico-social, du sanitaire, qui accepterait de veiller à la prise en charge de la personne dans tous ses besoins. Cette nouvelle fonction nécessite de la formation. Le financement spécifique de la mission, revient aux Agences Régionales de Santé, compte tenu de leurs obligations en matière de prévention des hospitalisations, et du rôle de lien entre l'ensemble des structures et des secteurs.

3 - Développer la formation des professionnels sur un territoire.

L'une des difficultés majeures dans l'accompagnement des personnes en souffrance psychique, est la **méconnaissance des pathologies en cause, par les différents intervenants**, lorsque l'on sort du champ de l'hospitalisation. Des informations sur les maladies apportées lors des formations initiales s'avèrent peu approfondies et les professionnels demandent à être formés dans le cadre de formations continues, durant leur vie professionnelle.

Il s'agit de connaître mieux les maladies mais aussi leurs conséquences sur les incapacités qu'elles induisent dans la vie quotidienne tout en prenant en compte les possibilités de rétablissement.

Ces formations doivent concerner aussi bien les professionnels très qualifiés, que les intervenants sans qualification. La collaboration entre les acteurs implique nécessairement un **partage des connaissances sur la maladie et ses conséquences**. Le partage des savoirs, la connaissance mutuelle des difficultés et des pratiques des différents types de services, doivent permettre de **faciliter la coopération, et favoriser la transversalité des approches.**

L'UNAFAM demande :

- L'organisation par la **psychiatrie de secteur**, de temps de formations et d'échanges pour les professionnels du médico-social et du social sur un territoire, en y incluant un temps d'écoute et de témoignage des aidants et des usagers.
- Ces formations doivent pouvoir évoluer vers des **formations croisées**, chaque service ou institution apprenant de l'autre et partageant ses savoirs et son expérience.
- Pour donner l'impulsion, les ARS pourraient se saisir de cet objectif pour les inclure dans les CPOM passés avec les établissements en charge de la psychiatrie et verser une aide financière en fonction des réalisations effectives.

4 - Développer les diverses formes de logements accompagnés et pérenniser leur financement

Pour certaines personnes connaissant des difficultés à la vie quotidienne autonome, les possibilités **d'habitat partagé** sont une alternative très intéressante. Les listes d'attente montrent l'importance des besoins non couverts. Il est fondamental d'engager une politique volontariste dans le but de leur permettre de se développer, afin de répondre aux besoins, mais aussi de **sécuriser leur financement.**
Aujourd'hui, les financements sont encore trop dépendants de la bonne volonté des financeurs sur certains territoires. De plus, les montages financiers très variables de ces types de logements partagés ou accompagnés **génèrent des inégalités** entre les personnes malades, selon leur lieu de résidence.

L'UNAFAM demande :

- le développement des Résidences-accueil
- le développement des familles gouvernantes
- le soutien aux appartements associatifs
- le développement des SAMSAH
- Le développement des SAVS
- L'adaptation des mesures SAVS en prévoyant le financement d'une période de veille après la sortie du dispositif

5 - Compenser le handicap psychique par de l'accompagnement au domicile

L'enjeu de l'accompagnement à domicile est de deux ordres:

- **stimuler** la personne dans les actes courants ou spécifiques de sa vie: prendre son traitement, s'alimenter, gérer les courriers administratifs, prendre en compte sa propre hygiène corporelle, et celle du domicile, etc…pour aller vers plus d'autonomie.
- **veiller** sur la personne et alerter, si nécessaire, les professionnels spécialisés sur la dégradation de l'état de la personne.

Toute personne reconnue handicapée, depuis la loi du 11 février 2005, si elle le nécessite, **doit bénéficier d'un droit à compensation**, concrétisé par la Prestation de Compensation du Handicap, attribuée par les CDAPH des MDPH.
Pourtant prévue par la loi, cette aide n'est pas accordée du fait de «l'invisibilité» du handicap. Cette position prise dans la plupart des MDPH génère un sentiment de **discrimination** pour les familles de personnes malades psychiques. **Il est donc indispensable et juste que la PCH « aide humaine» puisse leur être accordée.**

L'UNAFAM demande :

- Que la PCH aide humaine soit accordée aux personnes handicapées psychiques qui le nécessiteraient
- Qu'une grille de lecture du référentiel d'accès à la PCH pour les spécificités du handicap psychique soit établie et prescrite dans les MDPH pour lever les problèmes d'interprétation rencontrés localement
- Que les PCH puissent être mutualisées afin de permettre le développement des dispositifs collectifs alternatifs accompagnés et innovants- type familles gouvernantes.

6 - Innover dans l'aide à domicile au bénéfice des personnes handicapées psychiques.

L'aide à domicile représente souvent bien davantage que le geste technique, et envisager son rôle différemment permettrait d'ouvrir sa capacité d'intervention au handicap psychique.

L'intérêt des dispositifs d'aide à domicile est multiple.

- Il n'est pas limité en nombre de places, car hors champ des réglementations relevant du médico-social,
- il peut avoir un fonctionnement très souple;
- il peut travailler en réseau avec d'autres acteurs intervenant dans le champ de la psychiatrie, et ainsi remplir des objectifs en matière de prévention des hospitalisations.

Différents montages juridiques et financiers sont possibles :

1ère possibilité: Un Service d'Aide à Domicile spécialisé adossé à un Service d'Aide à Domicile existant, avec deux critères de fonctionnement indispensables:

- une souplesse dans l'intervention,
- une formation des intervenants aux pathologies, au rôle de veille et à la posture professionnelle face aux personnes malades psychiques.

Ce service pourra être financé **via la PCH** accordée à la personne au titre de son handicap.

2ème possibilité: Un Service d'Aide à Domicile spécifique autorisé au titre de l'expérimentation, avec un financement via la PCH de la personne mais aussi un financement de l'ARS au titre de la prévention des hospitalisations. Dans un contexte de financements contraints, l'autorisation au titre de l'expérimentation est difficile à obtenir, cependant, **l'existence d'un tel service se justifie de par le nombre très important de personnes vivant à domicile sans aucun soutien ni suivi de leur situation**, et dont l'évolution en situation critique pourrait être évitée.

L'UNAFAM demande :

----**que les Services d'Aide à Domicile entrent dans les dispositifs d'accompagnement des personnes handicapées psychiques**

- par utilisation de la PCH
- par la création si nécessaire, de mesures de type APA.
- à condition que la formation et la coordination des professionnels soient assurées
- à condition de bien évaluer le tarif horaire qui doit prendre en compte coordination, formation et supervision

----**qu'une expérimentation sur 5 ans** soit autorisée pour introduire les financements multiples (PCH ou AVDL selon la situation de la personne), et une dotation ARS prise sur le volet sanitaire justifiée par le travail de prévention. (**En annexe le détail de la proposition 6)**

Annexe

Proposition 6 détaillée : Innover dans l'aide à domicile au bénéfice des personnes en situation de handicap psychique.

Le recours à l'aide à domicile est une pratique largement répandue dans le secteur des personnes âgées, impulsé par la transformation de la Prestation Spécifique Dépendance en Allocation Personnalisée Autonomie, prestation universelle depuis 2001 sous l'égide des conseils départementaux, et suivi d'autres financements des caisses de retraite et mutuelles. Si aujourd'hui, l'utilité de l'intervention des aides à domicile dans le maintien à domicile des personnes âgées fragiles ou en passe de le devenir, n'est plus à démontrer, il n'en est pas de même pour l'intervention à domicile auprès ***de personnes handicapées***, qui se limite bien souvent à un soutien du fait d'une incapacité physique de la personne (aide à l'hygiène corporelle, l'alimentation, au déplacement…).
Or, ***l'aide à domicile représente souvent bien d'avantage que le geste technique***, et envisager son rôle différemment permettrait d'ouvrir sa capacité d'intervention à d'autres types de handicap, notamment le handicap psychique. Pour les personnes malades psychiques, de nouveaux modes d'intervention à domicile, jusqu'alors peu investigués, sont à examiner et à impulser, tant leur développement correspond à des besoins et permettrait d'y répondre.
Au-delà de l'intervention de l'aide à domicile dans ce cadre tel que nous le connaissons aujourd'hui, il est nécessaire de développer cette forme d'accompagnement à domicile pour les malades psychiques spécifiquement avec les caractéristiques suivantes :

a) *Le but de cette forme d'accompagnement*

L'intérêt de l'existence d'un tel service est multiple :

- Ne pas être limité en nombre de place, afin de pouvoir accompagner toutes les personnes qui en font la demande. A cette fin, ***il peut avoir des financements multiples*** et un budget de fonctionnement modeste
- Avoir un ***fonctionnement très souple***, avec les périodes de passage à domicile intensifiées et d'autres au contraire plus espacés, en fonction des besoins de la personne
- Travailler en réseau avec d'autres acteurs intervenant dans le champ de la psychiatrie, qu'il s'agisse des institutions sanitaires hospitalières, les CMP ou encore le secteur médico-social, dans 3 objectifs principaux : la formation des intervenants à domicile, le suivi des situations communes et le passage de relais en cas de situation critique.
- Remplir des objectifs en matière de prévention des hospitalisations et des expulsions, en assurant de la stimulation sur les taches du quotidien et une veille sur l'état de la personne

b) *Les principes de fonctionnement*

On peut imaginer le fonctionnement suivant :

- Un premier niveau d'intervention, réalisé par des aides à domicile formés à la maladie psychique, ayant pour objet la stimulation à domicile et la socialisation de la personne
- Un second niveau d'intervention plus ponctuel, en cas de difficulté particulière, avec un professionnel variant en fonction de la difficulté rencontrée (éducateur, assistant de service social ou encore infirmier). C'est l'intervenant du 1er niveau qui activera le second niveau en cas de besoin.

- **L'adaptation des interventions aux besoins implique un financement en dotation globale**, permettant la modularité et la souplesse nécessaire au suivi de personnes malades psychiques, sujettes à une variabilité importante de leur état

c) <u>Les montages juridiques et financements possibles</u>

<u>1ère possibilité</u> : Un Service d'Aide à Domicile spécialisé adossé à un Service d'Aide à Domicile existant

Il peut s'agir d'un service d'aide à domicile existant, qui spécialiserait un certain nombre d'auxiliaires de vie sur cet accompagnement particulier.

Le service devra, cependant, être autorisé à avoir un fonctionnement différent, répondant à des critères en lien avec les pathologies psychiques. Les deux caractéristiques principales de fonctionnement devront être : **la souplesse de l'intervention**, afin d'adapter le temps et la fréquence de passage aux besoins de la personne, en lien avec la variabilité de la maladie, et la **formation indispensable des intervenants aux pathologies**, au rôle de veille et aux postures professionnelles face aux personnes malades. La souplesse pourra être conférée via une dotation globale, un forfait annuel par personne, dont le service aura la responsabilité de la répartition en fonction des moments de bien-être ou au contraire, des périodes délicates. La formation pourra être assurée par les établissements de santé mentale, car ce dispositif aura un impact positif quant à la prévention des ré-hospitalisations.

Si l'on reste dans un fonctionnement ordinaire d'un service d'aide à domicile, le financement reposera sur la personne, soit totalement, soit en partie, grâce à l'attribution d'un forfait de prestation de compensation du Handicap, comme l'ont validé certains Conseils Départementaux.

Cependant, il est nécessaire de tenir compte des difficultés actuelles que connait le secteur de l'aide à domicile. Ce secteur en grande difficulté financière ne peut accompagner ces publics fragiles sans impérativement de la formation pour les intervenants et des cadres intermédiaires formés et diplômés, en capacité de prendre le relais en cas de difficulté. Ces compétences peuvent générer des surcouts pour un secteur déjà fragilisé financièrement, ces surcouts devront être absorbés par les PCH à la hauteur du coût réel d'intervention (estimé en moyenne entre 20 et 25€ de l'heure, variable en fonction des territoires)

Les étapes d'une mise en place d'un tel service sont les suivantes :

- Prérequis : un service d'aide à domicile intéressé par la démarche, un Conseil Départemental favorable au financement d'une PCH en aide à domicile, un secteur de psychiatrie souhaitant former/partager des pratiques
- Le service d'aide à domicile est porteur du projet, il calcule le coût horaire prévisionnel du service, incluant des temps de réunion/analyse des situations pour les aides à domicile et incluant la présence d'un coordinateur ou plusieurs à solliciter en cas de difficulté (notre niveau deux). Vraisemblablement, ce coût horaire devrait tourner autour de 25€ de l'heure d'intervention. Il prend contact avec les acteurs de la psychiatrie, afin de construire un partenariat sur les pratiques et favoriser des formations pour les intervenants. Il organise de la formation spécifique pour les aides à domicile. Lorsque le service est prêt à fonctionner, il reçoit les demandes et organise l'intervention à domicile.

<u>2ème possibilité</u> : Un Service d'Aide à Domicile spécifique autorisé au titre de l'expérimentation

Dans le cadre de la mise en place d'un service ayant des modes d'interventions et de financement différents des possibilités existantes, il convient alors d'envisager un montage juridique sur la base de l'expérimentation, permettant de sortir temporairement des

autorisations existantes, en proposant un montage différent du cadre juridique en vigueur.
L'autorisation au titre de l'expérimentation a un avantage notable : elle permet de sortir des sentiers battus et de proposer des solutions innovantes et des montages inédits. La contrepartie est un contrôle accru de la part des financeurs, avec des évaluations annuelles sur le fonctionnement du service et des résultats attendus. L'autorisation au titre de l'expérimentation est temporaire, elle court pour 5 ans. Après une évaluation finale, elle peut être retirée (arrêt de l'expérimentation si les résultats ne sont pas concluants), prolongée (si il est nécessaire d'avoir d'avantage de recul pour une évaluation sur un plus long terme) encore être transformée en autorisation de droit commun (ce qui conduit l'établissement ou le service à basculer dans le cadre juridique existant, avec des modalités aménagées).

Un service expérimental pourrait ainsi voir le jour, avec des financements multiples :

- Un financement via de la PCH lorsque la personne a fait les démarches après de la MDPH / ou un financement AVDL ou ASLL (attribué par le Conseil Départemental ou le Fond National AVDL) lorsque les démarches auprès de la MDPH ne sont pas faites ou en cours. Ces financements sont attribués à la personne, qui financera directement ou indirectement l'intervention du service (versé directement au service ou versé à la personne qui restitue au service). Ces financements sont donc totalement personnels, et sont affectés en fonction des besoins de la personne.
- Une dotation globale de l'Agence Régionale de Santé, prise sur le volet sanitaire et le financement de la psychiatrie (ou qui peut se traduire par une mise à disposition de moyens ou de personnes de la part d'un établissement sanitaire partenaire). Cette dotation se justifie car ce service doit permettre de limiter les ré-hospitalisations, et ainsi, permettre à l'Assurance Maladie de réaliser des économies substantielles.

Dans les étapes du montage d'un tel service, on va retrouver :

- Les prérequis : un porteur de projet, qui peut être un service d'aide à domicile ou un autre acteur intervenant sur le secteur du handicap ou de l'exclusion sociale, un Conseil Départemental et une ARS partenaires, prêts à délivrer l'autorisation à titre expérimental, et un secteur de psychiatrie souhaitant former/partager des pratiques
- Le porteur de projet ira porter un dossier aux financeurs (ARS et CD) qui statueront et délivreront une autorisation au titre de l'expérimentation. Il devra estimer un coût prévisionnel de l'heure (autour de 25€) et présenter un fonctionnement en dotation globale. La signature d'un CPOM est la forme de contractualisation à envisager pour l'attribution des financements. Un partenariat fort doit avoir été créé avec les secteurs de psychiatrie au préalable.

Dans un contexte de financements contraints, l'autorisation au titre de l'expérimentation est difficile à obtenir, cependant, l'existence d'un tel service se justifie de par le nombre très important de personnes vivant à domicile sans aucun soutien ni suivi de leur situation, et dont l'évolution en situation critique pourrait être évitée.

UNAFAM ET SANTE MENTALE FRANCE

Contribution conjointe de l'UNAFAM et Santé Mentale France

« L'habitat partagé basé sur la mise en commun de PCH »

Introduction

Le plan « Psychiatrie et santé mentale 2005-2008 » faisait déjà état, il y a plus de 10 ans, du manque de solution de logements adaptés pour les personnes en situation de handicap psychique.

Faute de réponse pertinente, un nombre très important d'entre eux vivent soit à la charge de leur famille, soit sont hospitalisés pour raison non thérapeutiques (environ 13 000 appelés par l'Administration « les inadéquats »), soit en l'absence de soutien médical et d'accompagnement social vivent dans la rue après avoir été expulsés ; ou se retrouvent en prison à la suite de comportements inadaptés et/ou violents.

Les personnes en situation de handicap psychique ont un besoin d'aide et d'accompagnement dans la vie quotidienne de façon étayée, une grande partie d'entre eux sont victimes d'exclusion sociale et ont besoin de professionnels formés pour restaurer le lien social et retrouver une vie relativement autonome.

Sans accompagnement, les expériences de logement autonome se soldent souvent par des échecs, engendrant expulsion, stigmatisation et retour en hospitalisation et/ou à la rue :

- **Problème d'insalubrité du logement** (problématique d'entassement – syndrome de Diogène – problèmes d'incurie – de clochardisation à domicile). Troubles de l'hygiène significatifs : déchets, absence d'entretien du logement, dégradation, problèmes d'hygiène corporelle et vestimentaire. Formes plus ou moins lourdes, allant jusqu'à la négligence totale de l'hygiène, de l'alimentation, l'impossibilité de sortir de chez soi, de gérer ses documents administratifs, de payer ses dettes. Les formes les plus graves vont jusqu'à la mort en l'absence de l'intervention d'un tiers.
- **Problèmes de voisinage**, générés par des comportements inadaptés et des sentiments de persécution (cris et hurlements la nuit, déménagements des meubles, délires paranoïaques sur des voisins malveillants, générant des comportements agressifs)
- **Grande vulnérabilité** : problèmes de squattage de leur propre domicile, racket, dépouillement, maltraitance
- Comportements inadaptés : errance en dehors du logement, réclusion à l'intérieur durant plusieurs jours d'affilée, maintien des volets clos et obscurité permanente
- **difficultés à accomplir les actes de la vie quotidienne** : cuisiner, faire les courses, se déplacer ou se repérer dans le quartier.
- **non investissement du logement** qui reste une problématique majeure en matière d'insertion : la personne en situation de handicap psychique n'a pas les mêmes capacités à « habiter » son lieu de vie : logements vides de meuble, de décoration, de matériel de confort ou au contraire accumulation, incapacité à se défaire des objets inutiles.

Ce public, largement stigmatisé, dans des situations d'isolement, à très faibles revenus, a besoin de réponses innovantes et adaptées en matière de logement et d'accompagnement.

Ces réponses doivent favoriser l'insertion dans la cité. Il faut créer des formules d'habitat, à la fois souples et structurées, supports à un projet d'accompagnement favorisant la vie autonome et le lien social.

La mise en commun de PCH / « mutualisation » dans le cadre du choix de vivre dans un habitat partagé ou regroupé, est une des réponses pertinentes en matière d'accès et de maintien dans le logement ordinaire pour les personnes en situation de handicap psychique, qui ne peuvent assumer leur quotidien dans un logement autonome.

1- **L'accès à la PCH pour les personnes en situation de handicap psychique** :

Avant de développer les apports concrets de ces mises en commun de PCH, il est indispensable de faire un état des lieux préalable à l'accès à la PCH en France pour ce public :

Les MDPH n'ont pas toutes la même connaissance du handicap ni la même lecture des textes (textes règlementaires devant permettre l'évaluation de la situation et des besoins, et l'élaboration de réponses de compensation (en ce cas le GEVA et le référentiel d'accès à la PCH) ; textes qui prennent en cause l'incapacité physique à faire les gestes du quotidien et non l'incapacité à réaliser ces gestes. *Il faut cibler les conditions d'attributions de la PCH en performant l'évaluation des besoins de compensation* .

Il est dans les faits extrêmement difficile pour une personne handicapée psychique d'être reconnue éligible à la PCH, même lorsque l'évaluation de l'équipe pluridisciplinaire a mis en évidence les besoins de compensation et la nécessité d'un accompagnement humain. Cela n'est possible que pour les personnes en très grand déficit d'autonomie, et encore pas toujours. L'accès aux dispositifs possibles par la mise en commun de PCH serait donc réservé au peu de personnes bénéficiaires de la PCH volet Aides Humaines. Dans ce cas, vu les difficultés d'accès à la PCH pour les personnes handicapées psychiques, seules les personnes en grand déficit d'autonomie y auraient accès. Se pose donc la question de l'éligibilité à la PCH, qui dépasse du reste le seul problème de la grille d'éligibilité.

L'inégale répartition territoriale d'accès à la PCH ne permet pas d'offrir ce type de réponse d'habitat inclusif à toute personne de manière équitable : grande variabilité en termes d'accès, et aussi en termes d'attribution du nombre d'heures.

2- **Montage d'habitat partagé avec mise en commun de PCH pour personnes en situation de handicap psychique (sur le modèle des montages de l'association Coté Cours – Le Havre) :**

Ces projets reposent sur une logique d'habitat durable de droit commun, basé sur l'échange et la convivialité, tout en étant intégrés dans l'environnement social et soutenu par un accompagnement adapté.

Pour qui : ce dispositif expérimental s'adresse principalement à des personnes fragilisées et handicapées par des troubles psychiques, dont l'état est suffisamment stabilisé pour s'intégrer dans un habitat semi-collectif. Ces personnes doivent être suffisamment autonomes pour accéder à une forme de logement autonome de droit commun, à condition que soient assurés un

accompagnement et une **veille** quotidienne, rendus possibles par la mise en commun des PCH, (ce qui est contradictoire avec l'état actuel d'attribution de la PCH pour des personnes en grand déficit d'autonomie).

Où et quoi : ces formes d'habitat partagé doivent être conçus sous la forme de petites structures à dimension humaine, bien insérées dans la cité (type maison de ville en centre-ville, de 4 à 8 chambres). Elles doivent être proches des commerces et faciles d'accès pour favoriser l'autonomie et l'insertion. Elles doivent permettre des regroupements collectifs dans les pièces centrales (cuisine, salle, salon, cour, jardin), car la problématique majeure dans le processus de rétablissement est celle de **l'isolement.** La notion de convivialité est une donnée principale en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique.

Ces maisons doivent offrir un climat de sécurité et de sérénité nécessaire à la stabilisation des personnes.

Comment : **le principe de mise en commun de PCH diffère grandement suivant le type de handicap**.

Dans le cas précis du handicap psychique, la logique s'oriente à la fois vers une dimension individuelle (stimulation, surveillance etc…) et globale. Les besoins individuels sont fluctuants, donc la mise en commun totale de la PCH permet de répondre à cette variabilité de l'intensité de l'accompagnement individuel.

Les problématiques résultantes du handicap psychique ne sont pas axées sur la suppléance partielle et totale pour les actes essentiels de la vie quotidienne, mais sur la stimulation, la surveillance, la participation à la vie sociale (correspondant aux 3h/jour de PCH : surveillance pour les personnes handicapées psychiques et 1h de participation à la vie sociale).

Ces besoins peuvent être pris en compte de manière collective ; l'autonomisation passe souvent par un apprentissage collectif, par la mise en commun de compétences individuelles qui permet au groupe de s'autogérer et d'acquérir une plus grande autonomie en milieu ordinaire.

Les personnes s'inscrivent donc dans un projet global, peu importe le nombre d'heures de PCH qu'elles apportent dans cette mise en commun. L'aide apportée par la coordinatrice du site peut **varier** en intensité selon les besoins individuels de chaque personne. Ainsi, une personne pourra bénéficier d'une aide plus soutenue et plus individuelle sur plusieurs semaines si son état de santé le nécessite.

La coordination est assurée par un personnel formé (auxiliaire de vie ou AMP), présente sur le site (selon le nombre d'heures de PCH mutualisées), allant généralement de 28h à 35h par semaine. Ses missions correspondent aux items d'attribution de la PCH (aides pour les actes essentiels de l'existence, dont l'accompagnement dans les déplacements extérieurs pour les démarches liées au handicap, la participation à la vie sociale, la surveillance régulière), mais sous un angle collectif :

- Surveillance
- Participation à la vie sociale
- Soutien plus individualisé aux actes de la vie quotidienne
- **Stimulation**
- **Les tâches ménagères sont effectuées par les personnes elles-mêmes, stimulées par l'auxiliaire, et répertoriées dans un planning de taches**.

Le projet d'habitat partagé repose essentiellement **sur l'engagement de la personne** dans ce dispositif : son accord est indiscutable et est un prérequis à la réussite du projet logement.

Le projet est fondé sur un contrat moral, passé entre la personne et l'association porteuse du projet : l'association s'engage à fournir un logement adapté aux besoins, ainsi qu'un accompagnement qui permet le maintien et l'autonomisation. L'usager s'engage à respecter les objectifs passés avec l'association en termes d'implication personnelle à la réussite du projet (respect du contrat de soins psychiatriques indissociables du projet de réinsertion sociale, respect du règlement intérieur, non consommation de produits toxiques, limitation des intrusions au sein de la maison car public très vulnérable).

Si possible, l'établissement des règles de fonctionnement doit se faire par les personnes elles-mêmes, formalisant leur engagement personnel dans ce projet, avec le soutien de la coordinatrice.

Ce système de mise en commun de PCH n'inclut pas forcément l'adossement d'un SAMSAH ou d'un SAVS ; ces accompagnements restent individualisés et peuvent être sollicités au cas par cas selon les besoins de la personne (ce qui différencie ce projet de mutualisation de PCH de celui des Résidences-Accueil spécialisées, qui a dans son cahier des charges l'accompagnement formalisé par un SAMSAH ou un SAVS). Il n'y a pas d'interdépendance systématique entre l'habitat inclusif et les services d'accompagnement.

Les points forts de ce type de dispositif :

- Accéder à la citoyenneté
- S'impliquer dans la vie du quartier (fréquentation des commerces, des activités sociales..) en bénéficiant du droit commun comme n'importe quel citoyen
- Ne plus être seul et isolé
- Bénéficier des effets positifs d'un groupe : échanger, partager, apprendre, reprendre confiance en soi, réacquérir des compétences
- Eviter des ré-hospitalisations longues en psychiatrie – stabilisation liée au logement et à l'accompagnement.

Les freins :

- La difficulté d'accès à la PCH « aide humaine », ainsi que le mode de calcul des temps d'aides non adapté au handicap psychique (cf la recherche action du CEDIAS J.Y Barreyre et C.Peintre 2008)
- La reconnaissance officielle de ce type d'habitat : comment contrôler la gestion de ces sites ? Le contrôle d'effectivité de la PCH est-il en capacité de contrôler le mode de fonctionnement d'un habitat partagé ?
- L'absence de cadre juridique : comment définir le nombre d'heures nécessaires au fonctionnement ? (quand la personne peut avoir accès à la PCH). Peut-on fonctionner en forfait (comme c'est le cas en Seine Maritime : la MDPH de Rouen attribue 30h mensuelles de forfait pour favoriser l'entrée des personnes dans les dispositifs d'habitat inclusif).
- La question de la pérennité économique :
  Lors des périodes d'hospitalisation ou de vacances : le maintien de la PCH pendant ces absences peut-il être contractualisé dans un contrat propre au dispositif ?
- La gestion des départs définitifs : l'usager repart du dispositif avec sa PCH ? Y aurait-il une possibilité d'attribution de PCH au site, selon le nombre de places proposées, indépendamment de la personne qui occupe la place ?

- Cette logique d'attribution à la personne pousse les structures porteuses à « recruter » selon le profil de la personne, selon ses droits d'ouverture à la PCH, à anticiper les départs et parfois modifier le projet initial (exemple d'une structure de l'association Coté Cours – Le Havre, initialement crée pour des jeunes filles psychotiques sortant du dispositif ASE – la contrainte de « recruter » des profils avec une ouverture de droit à la PCH a obligé l'association à intégrer des femmes plus âgées, par manque de candidature correspondant à ces critères sélectifs).

Conclusion :

Il parait désormais urgent de tout mettre en œuvre pour développer ce**tte palette de formes alternatives d'habitat partagé ou regroupé et les démarches innovantes d'accompagnement** qui correspondent aux besoins d'un certain nombre de personnes handicapées psychiques, qui leur redonnent leur place de citoyen, complémentaires du logement autonome et des hébergements médico-sociaux. Il s'agit bien là de réponses accompagnées inclusives, de proximité, au sein de la cité.

Les divers dispositifs d'habitat partagé ne doivent plus relever du « bricolage social local » (J.C Charlot), il convient donc de lever tous les freins qui font obstacle à leur développement, ce aussi dans un souci d'équité territoriale, de permettre leur généralisation, sans pour autant les inscrire dans le champ du médico-social.

Le maintien dans un de ces dispositifs d'habitat partagé ou regroupé n'est possible pour ces personnes handicapées psychiques que grâce à un accompagnement de qualité au quotidien, dans la durée : il faut donc en garantir le financement et pour ce faire faciliter l'accès à la PCH de ces personnes et la possibilité de mettre en commun tout ou partie de cette PCH afin que chacun bénéficie de ce service partagé permettant l'autonomisation, la sécurité, le bien-être.

L'enjeu est d'importance pour les personnes en situation de handicap psychique qui doivent avoir un égal accès aux compensations des conséquences de leur handicap, notamment en ce qui concerne l'accès à la PCH et aux aides humaines dont elles ont besoin, indispensables dans le cas d'un accès à un logement autonome ou partagé.

UNAPEI

Contribution n° 2 de l'Unapei sur la mise en commun de la PCH dans les habitats intermédiaires

Septembre 2016

Présentation de l'Unapei

L'Unapei, est la **première fédération d'associations française de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales** et de leurs familles. Créée en 1960 et **reconnue d'utilité publique** en 1963, elle rassemble 550 associations de bénévoles, parents et amis (**55.000** familles adhérentes), qui agissent pour que toute personne déficiente intellectuelle dispose d'une solution d'accueil et d'accompagnement. Elle défend aussi les droits des familles pour que la survenue du handicap ne soit pas synonyme d'exclusion sociale.

L'Unapei, c'est aussi la **principale organisation gestionnaire** d'établissements et de services dans le secteur médico-social et **la plus importante dans le secteur du handicap.**
Les associations de l'Unapei, animées par des bénévoles issus d'horizons divers, ont des valeurs communes. Toutes agissent pour promouvoir la dignité et la citoyenneté de la personne handicapée mentale et le respect qui lui est dû.

Luttant **contre la discrimination** dont peuvent être victimes les personnes handicapées mentales ou à l'inverse la compassion, l'Unapei milite et agit en vue de la **pleine accessibilité** de la personne handicapée mentale à la vie de la cité et de l'exercice de sa citoyenneté.

L'Unapei et ses associations membres promeuvent des **valeurs humanistes** :

- la solidarité et l'esprit d'entraide ;
- l'engagement bénévole et désintéressé ;
- la neutralité politique et religieuse et la laïcité ;
- le militantisme et le respect des décisions démocratiques ;
- l'engagement, le respect mutuel et la collaboration harmonieuse entre les militants, les élus et les professionnels, qui partagent et mettent en œuvre ces valeurs.

Les associations adhérentes à l'Unapei se sont engagées à respecter **une charte éthique et déontologique** afin d'assurer la pleine effectivité de ces valeurs. L'Unapei en assure le respect par le biais de la commission de la charte.

L'Unapei en chiffres :

- **550 associations** de parents bénévoles qui défendent les droits des personnes handicapées mentales et créent et gèrent les établissements et services qui leur permettent d'accéder au mieux, dans la mesure de leurs capacités, à une vie citoyenne : écoles adaptées, établissements de travail, logement, établissements pour personnes plus lourdement handicapées, services mandataires à la protection des majeurs.
- **3 117 établissements et services** sur l'ensemble du territoire métropolitain et ultramarin (IME, ESAT, Foyers, MAS, FAM, services mandataires judiciaire à la protection des majeurs…). Ces structures sont créées et gérées par les parents.
- **94 000 professionnels** (éducatifs, médicaux, paramédicaux…) qui accompagnent **200 000 personnes handicapées.**
- **55 000 familles adhérentes**

La mise en commun de la PCH pour le financement des aides en habitats regroupés, intermédiaires…

Positions et attentes de l'Unapei

L'Unapei considère que la mise en commun de la PCH peut être un des multiples moyens de contribuer, partiellement, au développement d'une pluralité de solutions d'habitats et donc de choix de vie ; ce mode de financement et d'organisation doit avoir pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes handicapées, de sécuriser leur vie au domicile, d'optimiser les interventions pour leur bon accompagnement.

L'Unapei estime qu'un cadre minimum doit être apporté à ce mode de financement pour remédier aux très grandes disparités de pratiques des départements qui, pour certains, promeuvent et développent le recours à ce mode de financement, alors que d'autres le refusent totalement;

L'Unapei considère que ce socle minimum ne doit en aucun cas aboutir à une modélisation des habitats partagés et à un financement obligatoire et généralisé des aides humaines nécessaires aux personnes handicapées via la mise en commun de la PCH.

La mise en commun partielle de la PCH **doit** :

- être une possibilité et non un mode unique ou principe de financement ;
- correspondre au choix et attentes des personnes concernées ;
- veiller à ce que la mise en commun de la PCH apporte une **valeur ajoutée** en matière de sécurité, de participation sociale, d'aide à l'autodétermination notamment, **sans remettre en question l'accompagnement individualisé de la personne ;**
- pouvoir intervenir en complément d'autres dispositifs financés par ailleurs, pour offrir des réponses plus individualisées (exemple : des aides financées via la PCH mise en commun interviennent en complément d'un SAVS) ;
- intervenir dans un cadre garantissant le financement des frais de coordination et de gestion des différents professionnels ; ces frais ne doivent pas être mis à la charge des personnes handicapées et leur entourage et ne doivent pas amputer les aides dont elles ont besoin ;
- intervenir dans un cadre garantissant la pérennité des accompagnements (engagement des financeurs, couverture des risques et aléas liés aux absences et désengagement possible des participants…)

Elle ne doit pas :

- être employé uniquement par défaut et au détriment du développement de l'offre de services médico-sociaux ou sociaux adaptés à la réponse aux besoins des personnes ainsi logées ;
- constituer une étape d'un processus qui aboutirait au financement des SAVS par la PCH ;
- pouvoir justifier d'une minoration des plans personnalisés de compensation ;

Il nous semble que la mise en commun de la PCH doit être axée, en priorité, sur les heures accordées au titre de la surveillance, voire celles liées à la participation à la vie sociale (ex : Loisirs, culture, R.V Médicaux…) à condition de ne pas aboutir à l'obligation pour les personnes handicapées de procéder à leurs activités en groupe avec les autres locataires de l'habitat partagé.

D'un point de vue plus général sur le développement des habitats intermédiaires, perspective d'un cadre et éventuels rôles des associations suivant les modèles de dispositifs :

L'Unapei considère :

- qu'il faut reconnaître et laisser leur place aux initiatives des personnes handicapées et familles qui recherchent l'autonomie à travers ces organisations et le portage de ces dispositifs;
- qu'il ne doit pas s'agir de créer de nouvelles formes d'EMS qui iraient à l'encontre de ces démarches individuelles ;
- quand ces montages sont à l'initiative de personnes et familles porteuses du projet, l'association familiale peut les accompagner et les soutenir en jouant le rôle de facilitateur et d'intermédiaire avec les pouvoirs publics; en recherchant des solutions en cas d'urgence, de difficulté ponctuelle… sans en prendre le pilotage ;
- que les associations peuvent également jouer un autre rôle et être promotrices, à l'initiative du développement de ce type d'habitats pour développer une offre d'accompagnement en réponses aux besoins et attentes des personnes et familles.

Revendications générales de l'Unapei sur les évolutions de la PCH

L'Unapei demande depuis 2005 une meilleure prise en compte des besoins de surveillance dans le cadre de la PCH et dénonce le caractère trop restrictif des critères d'éligibilité de la PCH:

  - demande de l'augmentation du plafond de cumul entre les temps d'aide relatifs aux actes essentiels, et ceux liés à la surveillance en dehors de ces actes ; or une meilleure prise en compte des besoins journaliers de surveillance devrait faciliter le recours à ces dispositifs d'habitat ;
  - demande de révision des conditions d'éligibilité à la PCH qui excluent des personnes handicapées intellectuelles, handicapées psychiques du volet aide humaine de la PCH.
- demande de l'extension de la PCH aux besoins domestiques / lié à la vie quotidienne (préparation des repas, entretien maison, linge…) ;
- demande de la suppression de l'imposition du dédommagement des aidants familiaux ;

L'Unapei souhaite que soit réalisée une étude « focus » sur les conditions d'évaluation des besoins des personnes handicapées intellectuelles (en particulier sur l'éligibilité + besoins en aide humaines) : cette étude permettrait de rassembler des données sur les pratiques et conditions dans lesquelles ces personnes accèdent à la PCH sur des territoires différents; ces données pourraient alimenter ensuite des outils- actions de formation permettant d'améliorer les conditions d'évaluation et de limiter les disparités de traitement suivant les territoires.

Pour plus d'informations, votre contact à l'Unapei :

- Hélène LE MEUR
- Responsable du Pôle Expertise
- h.lemeur@unapei.org
- 15 rue Coysevox – 75018 Paris
- Tél. 01 44 85 50 50 – Fax 01 44 85 50 60
- Site : http://www.unapei.org

Unapei

Contribution sur PCH et aide à la parentalité des personnes handicapées

Septembre 2016

Présentation de l'Unapei

L'Unapei, est la **première fédération d'associations française de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales** et de leurs familles. Créée en 1960 et **reconnue d'utilité publique** en 1963, elle rassemble 550 associations de bénévoles, parents et amis (**55.000** familles adhérentes), qui agissent pour que toute personne déficiente intellectuelle dispose d'une solution d'accueil et d'accompagnement. Elle défend aussi les droits des familles pour que la survenue du handicap ne soit pas synonyme d'exclusion sociale.

L'Unapei, c'est aussi la **principale organisation gestionnaire** d'établissements et de services dans le secteur médico-social et **la plus importante dans le secteur du handicap.**
Les associations de l'Unapei, animées par des bénévoles issus d'horizons divers, ont des valeurs communes. Toutes agissent pour promouvoir la dignité et la citoyenneté de la personne handicapée mentale et le respect qui lui est dû.

Luttant **contre la discrimination** dont peuvent être victimes les personnes handicapées mentales ou à l'inverse la compassion, l'Unapei milite et agit en vue de la **pleine accessibilité** de la personne handicapée mentale à la vie de la cité et de l'exercice de sa citoyenneté.

L'Unapei et ses associations membres promeuvent des **valeurs humanistes** :

- la solidarité et l'esprit d'entraide ;
- l'engagement bénévole et désintéressé ;
- la neutralité politique et religieuse et la laïcité ;
- le militantisme et le respect des décisions démocratiques ;
- l'engagement, le respect mutuel et la collaboration harmonieuse entre les militants, les élus et les professionnels, qui partagent et mettent en œuvre ces valeurs.

Les associations adhérentes à l'Unapei se sont engagées à respecter **une charte éthique et déontologique** afin d'assurer la pleine effectivité de ces valeurs. L'Unapei en assure le respect par le biais de la commission de la charte.

L'Unapei en chiffres :

- **550 associations** de parents bénévoles qui défendent les droits des personnes handicapées mentales et créent et gèrent les établissements et services qui leur permettent d'accéder au mieux, dans la mesure de leurs capacités, à une vie citoyenne : écoles adaptées, établissements de travail, logement, établissements pour personnes plus lourdement handicapées, services mandataires à la protection des majeurs.
- **3 117 établissements et services** sur l'ensemble du territoire métropolitain et ultramarin (IME, ESAT, Foyers, MAS, FAM, services mandataires judiciaire à la protection des majeurs…). Ces structures sont créées et gérées par les parents.
- **94 000 professionnels** (éducatifs, médicaux, paramédicaux…) qui accompagnent **200 000 personnes handicapées.**
- **55 000 familles adhérentes**

D'un point de vue très général, l'Unapei est favorable à cette évolution du contour de la PCH dans la mesure où la prestation peut permettre de couvrir des besoins qui ne relèvent pas d'un financement incombant aux dispositifs de droit commun (PMI-CAF…) qui ont un rôle primordial et à développer dans l'accompagnement et la réponse aux besoins des parents en situation de handicap.

Pour l'Unapei, il est prioritaire de favoriser l'émergence de lieux, de structures, de fonctionnements réunissant des **équipes pluridisciplinaires** afin de toujours maintenir une **approche globale** de la situation qui prend en compte l'intérêt des parents et des enfants sans faire primer une logique par rapport à l'autre. Cependant, si les structures de droit commun existent, sont actives et ont théoriquement vocation à être inclusives**, tous les professionnels ne savent pas forcément comment accompagner au mieux les personnes handicapées intellectuelles. Accompagner ces parents signifie adapter le discours à leur niveau de compréhension tout en se gardant de focaliser uniquement sur leur déficience qui conduit parfois insidieusement à exiger plus d'eux que des autres**. D'autant que les personnes handicapées intellectuelles expriment volontiers un besoin de soutien à l'éducation de leur(s) enfant(s) et placent elles-mêmes la barre très haute en se dévalorisant à priori.

Les principaux besoins des parents handicapés intellectuels relèvent d'un accompagnement adapté qui doit pouvoir intervenir à toutes les étapes de leur projet parental :

- **Un Accompagnement spécifique et précoce en amont et lors de la naissance :** consultation prénatale, consultation génétique, suivi de la grossesse, préparation à la naissance, soutien psychologique qui impliquent **l'intervention de professionnels formés à l'accueil et accompagnement des personnes handicapées mentales** ;

- **Un accompagnement après la naissance :**
    - Prévention des situations de mise en danger et les placements ;
    - Conduite éducative, soutien dans les soins de tous les jours, médiation dans le lien parent-enfant, favorisation de l'établissement de liens affectifs précoces et durables, réassurance ;
    - Soutien pour faciliter l'accès à l'ensemble des dispositifs de droit commun : accès aux accueils petite enfance, loisirs, périscolaire, rdv médicaux et scolaires, aide-ménagère, TISF …
    - Accès à des espaces /groupes de parole, ateliers, école de parents, soutien psychologique ;

PCH et parentalité des personnes handicapées intellectuelles :

- l**es personnes handicapées intellectuelles concernées sont très souvent inéligibles à la PCH** (c'est notamment le constat fort dressé par les différents Services d'Aide à la Parentalité - SAAP qui sont particulièrement développés dans le Nord) ;

- La compensation de leurs besoins d'aide à la parentalité passe d'abord et avant tout par possibilité d'accéder à des services / interventions de professionnels formés et coordonnés

pour répondre à leurs besoins spécifiques, en priorité au sein des dispositifs de droit commun et éventuellement par le recours à des services spécialisés de type SAAP ;

- L'évaluation de leurs différents besoins liés à leur parentalité doit être établie et inclue dans les plans personnalisés de compensation élaborés par les équipes d'évaluation des MDPH. Les PPC doivent faciliter l'accès aux d'informations et mise en relation avec les différents acteurs et dispositifs compétents (PMI- CAF- Professionnels et services de santé, SAAP…)

- Le financement des SAAP et d'autres types d'interventions est actuellement déjà assuré par d'autres biais que la PCH (Conseil Départemental, CAF…) et sans qu'aucune participation financière ne soit demandée aux personnes handicapées … cela doit être préservé.

Pour plus d'informations, votre contact à l'Unapei :

- Hélène LE MEUR
- Responsable du Pôle Expertise
- h.lemeur@unapei.org
- 15 rue Coysevox – 75018 Paris
- Tél. 01 44 85 50 50 – Fax 01 44 85 50 60
- Site : http://www.unapei.org

UNAFTC

UNAFTC
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET DE CÉRÉBRO-LÉSÉS

A l'attention de :
Monsieur Stéphane PAUL
Madame Marie DAUDE

Chère Madame, Cher Monsieur,

C'est dans le cadre de la lettre de mission du 9 mars 2016 au terme de laquelle l'Inspection Générale des affaires sociales est chargée de proposer des mesures relatives notamment à l'instauration d'un recours subrogatoire au profit des Conseils Départementaux après versement de la prestation de compensation du handicap (PCH), que vous avez bien voulu recueillir la position de l'UNAFTC.

Nos études nous ont mené à penser qu'un recours subrogatoire ne saurait apparaitre que comme une solution de dernier recours et soumis à des conditions strictes. Pour cela l'UNAFTC vous soumet les propositions ci-après exposées.

Il ressort des textes qu'en l'état du droit positif, il est constant que le Conseil départemental, qui verse la PCH, ne figure pas sur la liste limitative des organismes tiers payeurs susceptibles d'exercer un recours tel que prévu par les articles 29 et suivants de la loi du 5 juillet 1985, texte d'application générale et impérative.

Par ailleurs, aux termes de la loi (articles L. 245-6, R. 245-47 et 245-48 du CASF), le taux de prise en charge dépend des ressources du bénéficiaire et la PCH est donc facultative. Ces textes énumèrent limitativement les ressources à prendre en compte or cette liste ne comporte pas les rentes tierce personne perçues dans un cadre indemnitaire.

Enfin, la PCH est révisable (article D. 245-29 du CASF), elle est donc provisoire et non définitive. De ce fait si un recours subrogatoire des Conseils départementaux devait être mis en place, les dossiers d'indemnisation pourraient être ré-ouverts périodiquement portant atteinte au principe de réparation intégrale.

La question du caractère indemnitaire ou forfaitaire de la PCH a fait l'objet d'un contentieux important tranché relativement récemment.

En effet, par arrêt en date du 2 juillet 2015 (COUR DE CASSATION, civ. 2, 2 juillet 2015, n° 14-19.797), la Cour de Cassation a jugé que la prestation de compensation du handicap (PCH) ne se déduisait pas des indemnités versées par l'assureur à une victime d'un accident de la circulation. En effet, il résulte des articles 29 et 33 de la loi n° 85-677 du 5 juillet 1985 que seules doivent être imputées sur l'indemnité réparant l'atteinte à l'intégrité physique de la victime, les prestations versées par des tiers payeurs qui ouvrent droit, au profit de ceux-ci, à un recours subrogatoire contre la personne tenue à réparation. En l'occurrence, la prestation de compensation de handicap n'est pas mentionnée dans ces articles et n'est donc pas déductible.

Par arrêt rendu le 1er septembre 2015, la Cour de cassation a retenu que le FGAO ne pouvait déduire de l'indemnité mise à sa charge la prestation compensatoire de handicap, en l'absence d'action récursoire contre le responsable du dommage (Cass. crim., 1er septembre 2015, n° 14-82.251, F-P+B). En l'espèce, M. P. avait été victime, le 23 mars 2005, d'un accident de la circulation, dont Mme A., reconnue coupable de blessures involontaires, avait été définitivement déclarée tenue à réparation intégrale. Le tribunal avait statué sur les préjudices de M. P. et mis hors de cause la société d'assurance. M. P. et le FGAO avaient relevé appel ; l'arrêt attaqué avait confirmé le jugement quant à la mise hors de cause de la société d'assurance et l'avait infirmé pour le surplus. Pour fixer l'indemnité due à M. P. au titre du poste frais de tierce personne futurs, la cour d'appel avait retenu que la prestation de compensation du handicap versée par le conseil général ne pouvait être prise en compte dès lors qu'elle n'entrait pas dans la catégorie des prestations ouvrant droit à action contre la personne tenue à réparation du dommage ou son assureur mentionnées aux articles 29 et 32 de la loi du 5 juillet 1985. Pour contester la décision, le FGAO soutenait que son intervention est subsidiaire, et qu'il n'a vocation à payer que les indemnités qui ne peuvent être prises en charge à aucun autre titre et que la prestation de compensation du handicap susceptible d'être servie à raison des frais de tierce personne constitue une indemnisation à un autre titre du poste de préjudice lié à ces frais ; selon le FGAO, cette prestation devait donc être déduite, le cas échéant, de l'indemnité mise à sa charge, y compris pour ce qui concernait les frais futurs. Le raisonnement est écarté par la Cour suprême qui estime qu'en se déterminant comme elle l'avait fait, la cour d'appel avait fait une exacte application du principe de la réparation intégrale, des articles 1382 du Code civil, L. 421-1 et R. 421-13 du Code des assurances, L. 245-1 du Code de l'action sociale et des familles, 591 et 593 du Code de procédure pénale, dès lors que si la prestation de compensation du handicap constitue une prestation indemnitaire, il résulte des articles L. 421-1 du Code des assurances et R. 421-13 du même code définissant les obligations du FGAO que la déduction des versements effectués par des tiers payeurs est subordonnée à l'existence d'une action récursoire contre le responsable du dommage.

> « Attendu que, d'autre part, pour fixer l'indemnité due à M. Z... au titre du poste frais de tierce personne futurs, la cour d'appel a retenu que la prestation de compensation du handicap versée par le conseil général ne pouvait être prise en compte dès lors qu'elle n'entre pas dans la catégorie des prestations ouvrant droit à action contre la personne tenue à réparation du dommage ou son assureur mentionnées aux articles 29 et 32 de la loi du 5 juillet 1985 ; Attendu qu'en se déterminant ainsi, la cour d'appel a fait une exacte application des textes visés au moyen, dès lors que si la prestation de compensation du handicap définie aux articles L. 245-1 et suivants du code de l'action sociale et des familles dans leur rédaction issue de la loi du 11 février 2005 constitue une prestation indemnitaire, il résulte des articles L. 421-1 du code des assurances et R. 421-13 du même code définissant les obligations du FGAO que la déduction des versements effectués par des tiers payeurs est subordonnée à l'existence d'une action récursoire contre le responsable du dommage ; d'où il suit que le grief doit être écarté ; »

Par ailleurs, l'indemnisation des victimes d'un dommage corporel relève du régime indemnitaire alors que l'attribution de la prestation de compensation du handicap relève du régime de la compensation.

Cette distinction est par exemple caractérisée par le fait qu'au terme de l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles, la prestation de compensation du handicap couvre **exclusivement les actes essentiels de l'existence** (entretien personnel, déplacements,

participation à la vie sociale et besoins éducatifs) **ou une surveillance <u>régulière</u>,** contrairement au droit à réparation intégrale impliquant de prendre en compte des besoins beaucoup plus étendus.

Si l'on considère que l'objectif de valeur constitutionnelle relatif à la possibilité pour toute personne de disposer d'un logement décent peut, pour une personne en situation de handicap, s'entendre comme le droit de résider dans un habitat adapté, il faut également mettre en exergue le caractère forfaitaire de l'aide à l'aménagement du logement couverte par la PCH.

Les conséquences financières sont donc totalement différentes.

De ce fait, en présence d'un régleur identifié, il ne saurait revenir à la solidarité nationale de financer l'indemnisation revenant à la victime. Il pourrait s'agir tout au plus d'un préfinancement.

L'identification du régleur est donc une priorité.

A l'issue de l'enquête, copie de la procédure est envoyée à AGIRA Trans-PV (Association pour la Gestion des Informations sur le Risque en Assurance créée par la FFSA et le GEMA. L'AGIRA Trans PV fait partie de la liste des organismes que le procureur de la République peut autoriser à se faire délivrer une copie des pièces de procédure judiciaire en cours (articles 11-1 et A1 du Code de procédure pénale) qui la transmet alors immédiatement aux compagnies d'assurance, lesquelles doivent la communiquer aux victimes sur simple demande.

Concernant les victimes, l'article L. 211-10 du Code des assurances impose une transmission à la victime du procès-verbal d'enquête, il n'impose en revanche aucun délai et ne prévoit pas de sanction en cas d'absence de transmission. Les délais de transmission peuvent parfois être longs.

A ce titre, cette problématique avait déjà été relevée lors de l'élaboration de la proposition de loi déposée par le Député GUY LEFRAND en son article 8 :

> I. – L'article L. 211-10 du même code est ainsi rédigé :
> « *Art. L. 211-10.* – À l'occasion de sa première correspondance avec la victime, l'assureur est tenu, à peine de nullité relative de la transaction qui pourrait intervenir, de lui adresser :
> « – une notice d'information sur ses droits, établie selon un modèle type défini par décret, qui rappelle notamment que la victime peut à son libre choix se faire assister d'un avocat et, en cas d'examen médical, d'un médecin ;
> « – un rappel des dispositions des articles L. 211-9 et L. 211-12 ;
> « – une liste des médecins ayant des compétences en réparation du dommage corporel, établie par le conseil départemental de l'ordre des médecins du lieu de résidence de la victime ;
> « – une liste des médecins auxquels l'assureur en charge du règlement du litige fait habituellement appel dans le département de résidence de la victime.
> « Sous la même sanction, l'assureur transmet à la victime une **<u>copie du procès-verbal d'enquête de police ou de gendarmerie dès qu'il en obtient la communication</u>**. »

II. – Les procédures d'indemnisation amiable régies par l'article L. 211-9 du code des assurances en vue desquelles une première demande a été présentée avant l'entrée en vigueur du présent article restent soumises aux dispositions antérieurement applicables.

L'UNAFTC propose de créer **un article au sein du code des assurances avec obligation pour l'assureur de transmettre les PV au Conseil départemental**

Proposition d'article au sein du code des assurances: « Lorsqu'un assureur est tenu d'indemniser une victime de dommages subis qui pourraient entraîner pour celle-ci des besoins susceptibles d'être pris en charge, en tout ou partie, par le Conseil départemental, notamment au titre de la Prestation de Compensation du Handicap, l'assureur est tenu de transmettre aussitôt au Conseil départemental une copie des procès-verbaux de police ou de gendarmerie reçus ».

Une fois que le régleur est identifié, son intervention est prioritaire.

Cette question avait été abordée par les articles 7 et 9 de la proposition **de loi visant à améliorer l'indemnisation des victimes de dommages corporels du 16 février 2010**

Article 7

L'article L. 211-9 du code des assurances est complété par un alinéa ainsi rédigé :
« Lorsqu'une première constatation médicale conduit à estimer que l'état de la victime nécessite l'aménagement de son logement, l'adaptation de son véhicule ou l'intervention d'une tierce personne, l'assureur est tenu de lui présenter, dans un délai d'un mois à compter de sa demande, une offre provisionnelle spéciale, sans préjudice des obligations faites à l'assureur par les alinéas précédents. »

Article 9

Après l'article L. 211-10 du même code, il est inséré un article L. 211-10-1 ainsi rédigé :
« *Art. L. 211-10-1.* – L'examen médical réalisé par le médecin-conseil de l'assureur prend en considération les conditions de vie et l'environnement habituel de la victime.
« Lorsque cet examen médical conduit à estimer que son état nécessite l'intervention d'une tierce personne, l'assureur fait établir un bilan situationnel à la demande de la victime.
« En cas de refus par la victime d'être examinée par le seul médecin mandaté par l'assureur ou en cas de contestation des conclusions médicales du médecin mandaté par l'assureur, ce dernier propose à la victime un examen médical contradictoire.
« En cas d'examen contradictoire, la victime est assistée d'un médecin-conseil de son choix, ayant des compétences en matière de réparation du dommage corporel et à qui l'assureur en charge du règlement du litige ne fait pas habituellement appel, sauf si elle manifeste par écrit son souhait contraire. Un décret fixe les modalités d'application du présent article. »

A ce titre, et d'un point de vue juridique, il est proposé la création d'une procédure de référé spécifique à l'aide humaine.

En l'absence d'intervention du régleur, il conviendrait que les Conseils Départementaux puissent être investis d'un pouvoir d'injonction comme peut l'être par exemple le Président du Conseil Général dans le cadre du contrôle des établissements et services (article L 313-14 du code de l'action sociale et des familles).

L'UNAFTC propose la création de l'article suivant :

> **Proposition d'article au sein du code de l'action sociale et des familles:** « Lorsqu'une victime remplit les conditions légales pour obtenir de la part d'une MDPH le versement de prestations, de quelque nature que ce soit, et qu'il apparaît qu'un assureur est tenu d'indemniser cette victime, en tout ou partie, le Président du Conseil départemental peut enjoindre cet assureur de verser sans délai à la victime l'indemnisation correspondant à la part des prestations qu'elle doit prendre en charge.
> Cette injonction devra être faite par l'envoi d'une lettre recommandée avec accusé de réception ».

Afin que ce pouvoir d'injonction puisse valablement s'exercer, il conviendrait d'assortir son non-respect de sanctions qui, selon l'UNAFTC pourraient être les suivantes :

1°) Sanction financière

Proposition d'article au sein du code de l'action sociale et des familles: « Lorsqu'une MDPH apprend qu'elle a versé des prestations à une victime en raison de préjudices qu'un assureur est tenu d'indemniser, pour quelque cause que ce soit, la MDPH peut enjoindre l'assureur de lui rembourser le coût de ces prestations, avec intérêts majorés au double du taux d'intérêt légal alors en vigueur. Cette injonction devra être faite par l'envoi d'une lettre recommandée avec accusé de réception ».

> « Si un assureur ne fait pas droit à une injonction qui lui a été faite par la MDPH ou le Conseil Général, dans un délai de 15 jours à compter de la réception de la lettre recommandée avec accusé de réception sollicitant le versement de l'indemnisation due, l'assureur sera tenu de verser à la MDPH, à titre de pénalité, 10 % du montant des prestations versées et qui auraient dû être prises en charge par cet assureur.
> Cette pénalité est fixée à 15 % du montant des prestations versées et qui auraient dû être prises en charge par cet assureur, lorsque ce dernier a omis de transmettre au Conseil Général, volontairement ou par négligence, une copie des procès-verbaux de police ou de gendarmerie reçus, en violation de l'obligation prévue à l'article X.
> La MDPH pourra également agir en justice contre l'assureur, pour obtenir sa condamnation sous astreinte à lui rembourser le coût des prestations versées et qui auraient dû être prises en charges par ce dernier ».

2°) Intervention du Défenseur des droits

Chaque année les informations relatives à l'absence de financement par les compagnies d'assurances seraient transmises par les MDPH au Défenseur des droits qui rendrait un rapport sur les assurances ne remplissant pas leur obligation de financement avec classement et publication.

Proposition d'article au sein du Code de l'action sociale et des familles : « A la fin de chaque année civile, les MDPH sont tenues de communiquer au défenseur des Droits un compte-rendu de l'ensemble des incidents rencontrés avec les assureurs, quant à l'application des règles susmentionnées. Sur cette base, le Défenseur des Droits établira un classement des assurances ne remplissant pas leurs obligations, classement qui sera publié dans un journal d'annonces légales ».

Enfin, en l'absence de financement par le régleur et malgré les injonctions effectuées, les Conseils Départementaux doivent pouvoir en référer à un fonds de garantie disposant lui-même d'une action récursoire contre le régleur non diligent.

A ce titre, l'UNAFTC propose la création de l'article suivant au sein du code des assurances :

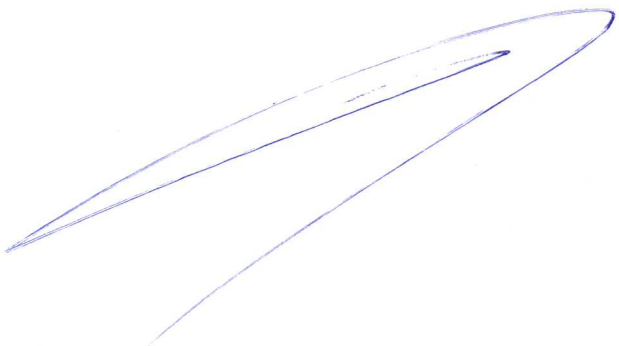
« En cas d'inertie ou de refus d'un assureur de faire droit aux demandes et injonctions qui lui ont été adressées par le Président du Conseil Général, le FONDS DE GARANTIE se substituera aux assureurs défaillants, sur simple demande écrite adressée par la MDPH ou le Conseil Général. Le FONDS DE GARANTIE qui aura indemnisé la victime en lieu et place de l'assureur, disposera, à l'encontre de ce dernier, des mêmes pouvoirs d'injonction accordés AU Président du Conseil Général, et l'assureur défaillant encourra les mêmes sanctions que celles prévues au bénéfice du Conseil Général ».

Ce FONDS DE GARANTIE pourra être financé par prélèvement sur les cotisations d'assurance et les condamnations prononcées à l'encontre des régleurs.

Demeurant à votre disposition,

Je vous prie de croire, Chère Madame, Cher Monsieur, à l'assurance de ma très haute considération.

Le 7 juillet 2016
Emeric GUILLERMOU
Président



UNAFTC - 32 rue de la Colonie • 75013 PARIS • TÉL 01 53 80 66 03 • FAX 01 53 80 66 04
secretariat@traumacranien.org—www.traumacranien.org

Association à but non lucratif, reconnue d'intérêt général, déclarée à la Préfecture de Paris n°w751121489,
habilitée à percevoir des dons et émettre des reçus fiscaux par la DGI,
déclaration d'activité de formation n°11 75 43101 75. Code APE 9499Z — N° SIRET 382 024 016 00042
Membre fondateur de la Confédération Européenne des Traumatisés Crâniens et de leurs familles • BIF-ECB (Brain Injuried & Families European)

PIECE JOINTE N°4°: LETTRE DE LA PRESIDENTE DU CD DU FINISTERE

Finistère
Penn-ar-Bed
LE DÉPARTEMENT

LA PRESIDENTE

COPIE

Quimper, le 19 AOUT 2016

Ministère des Affaires sociales et de la santé
Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre les exclusions
14 avenue Duquesne
75 350 PARIS SP

Inspection Générale Des Affaires Sociales
29 AOUT 2016
N°

Objet : Etude IGAS sur la Prestation de Compensation du handicap

PJ : Note – Contribution Etude IGAS PCH

Madame la Ministre, Madame la Secrétaire d'Etat,

Par courrier en date du 9 mars 2016, vous m'informiez de la lettre de mission confiée à l'Inspection générale des Affaires sociales sur l'évolution de la prestation de compensation du handicap. La Maison départementale du handicap du Finistère, à travers son Directeur également Directeur de l'association des directeurs/trices de MDPH s'est portée volontaire pour participer aux ateliers menés dans le cadre de cette mission. En complément, je vous adresse une note technique qui contribuera, je l'espère, à enrichir les travaux et faire évoluer la législation relative à la compensation du handicap.

Le contrôle de l'utilisation de la prestation de compensation du handicap ne soulève pas de difficultés particulières, à partir du moment où la décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées est précise et détaillée et reprend bien les éléments qui sont compensés. Les points problématiques résident principalement sur la mise en œuvre de l'aide humaine avec le financement à tort d'activités qui relèvent des services ménagers ; sur le cumul avec la majoration tierce personne et sur des imprécisions réglementaires à clarifier.

Concernant le projet de recours subrogatoire, il présente certains risques notamment en termes de désengagement des assureurs et de diminution des indemnisations des victimes au motif de l'intervention de l'autorité publique. Aussi, à l'exclusion des situations d'urgence et afin d'éviter des coûts de gestion importants relatifs au suivi des dossiers d'assurance par les Départements, il serait préférable d'envisager la mise en place d'un caractère subsidiaire du recours à la PCH, ce qui responsabiliserait les assureurs dans leurs missions d'indemnisation.

Au Conseil départemental, Oriane LEPORCHER, Directrice adjointe des personnes âgées et des personnes handicapées (oriane.leporcher@finistere.fr ; 02 98 76 23 03) et Gaëlle LEGALL-BATHANY, cheffe du service PCH/ACTP (Gaelle.LEGALL-BATHANY@finistere.fr ; 02 98 76 61 28) sont à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Je vous prie d'agréer, Madame la Ministre, Madame la Secrétaire d'Etat, l'assurance de ma considération distinguée, ainsi que mes cordiales salutations.

La Présidente du Conseil départemental,

Nathalie SARRABEZOLLES

Copie :
- Monsieur Pierre BOISSIER, Chef de l'IGAS, 39-43 Quai André Citroën, 75 739 PARIS Cedex 15
- Association des Départements de France

COPIE

Quimper, le 25 juillet 2016

Direction générale adjointe Solidarités

Direction Personnes âgées/Personnes handicapées

Dossier suivi par : Gaëlle LEGALL-BATHANY/Oriane LEPORCHER

Mission de l'IGAS sur les évolutions de la prestation de compensation du handicap

Contribution

1. Privilégier l'introduction d'un critère de subsidiarité dans le recours à la PCH plutôt que la mise en place d'un recours subrogatoire au profit des Départements

L'article R 245-42 du CASF précise que les montants attribués au titre des divers éléments de la PCH sont déterminés dans la limite des frais supportés par la personne handicapée.

Or, dans bon nombre de situations ayant donné à lieu à indemnisation, quel que soit l'organisme condamné à verser cette indemnisation (assurances, oniam, fonds de garantie des victimes..), **les montants attribués au titre des divers éléments de la PCH viennent en plus de cette indemnisation**, les dépenses liées au handicap étant donc compensées 2 fois dans bien des situations, par les versements d'indemnisation (capital ou rente) mais également par la PCH.

Le Département du Finistère a ainsi à connaître de situations avec des rentres trimestrielles dans le cadre de jugement d'indemnisation prenant en charge les dépenses d'aide humaine 24h/24h, qui cumulent des PCH aide humaine pour, par exemple, 12h par jour.

Au regard du jugement, les frais sont donc couverts, et la PCH ne devrait pas être accordée, la personne handicapée n'ayant pas de frais autres à supporter. Ce sont de fait des financements publics capitalisés, principalement sur des contrats handicaps.

Il parait donc essentiel que le législateur retienne comme évolution que les montants attribués au titre des divers éléments de la PCH sont déterminés dans la limite des frais supportés par la personne handicapée, en intégrant les sommes versées dans le cadre d'indemnisation.

Au même titre que l'aide sociale, la PCH devrait revêtir un caractère subsidiaire et non pas subrogatoire.

En termes de procédure, cela se traduirait par un véritable rôle de contrôle de l'éligibilité à la PCH lors des dépôts de demandes de PCH et une information du Département des situations concernées par une indemnisation. Aussi, la MDPH, lors de l'ouverture d'une demande, devrait s'assurer des raisons du handicap **: si ce dernier est la conséquence d'un dommage (accident vie privée, acte médical, agression...), la CDAPH devrait en informer le Président du Conseil départemental, qui s'assurerait d'avoir tous les éléments pour déterminer le droit à paiement dé PCH dans le cadre du contrôle de la mise en œuvre du plan de compensation.** Le demandeur devrait avoir une obligation d'informer le Département et de fournir la copie des jugements, y compris en appel.

Le seul cas de subrogation qui pourrait s'envisager concernerait des besoins à couvrir dans l'urgence, dans l'attente de la provision. Le Département devrait à ce moment pouvoir être reconnu comme subrogé dans les éventuelles avances faites au titre de la PCH.

Une obligation devrait être créée, pour les assureurs, d'informer le Président du Conseil départemental de toute ouverture de dossiers de demande d'indemnisation qu'elle se situe dans le champ judiciaire ou amiable.

Cette faculté ne devrait pas être limitée aux seules indemnisations rentrant dans le champ de la loi n°85-677 du 5 juillet 1985 tendant à l'amélioration de la situation des victimes d'accidents de la circulation et à l'accélération des procédures d'indemnisation, dite loi Badinter.

Les risques et conséquences liés à la seule subrogation sont :

- Désengagement des tiers payeurs (assureurs) au motif que la compensation pré-finance l'indemnisation, ou réduction des indemnisations au motif qu'une partie peut être remboursée au département ;
- Diminution des indemnisations pour les victimes au motif que la compensation, évaluée par les équipes d'évaluations, pourrait être inférieure à celle normalement retenue dans le régime de l'indemnisation. De plus, la compensation n'intervient qu'en cas de caractère durable et définitif, et le déficit fonctionnel temporaire doit continuer d'être reconnu et indemnisé par les tiers payeurs ;
- Coût de gestion pour la collectivité du suivi des dossiers avec assurance (assistance d'un avocat, coût salarial d'agents en charge de ces dossiers spécifiques) et nécessité d'un suivi à long terme compte-tenu de la durée de certaines procédures.

Le rôle d'information confié aux MDPH pourrait aussi concerner l'information du demandeur de la PCH dans les situations pouvant donner lieu à indemnisation par la connaissance d'un réseau de soutien aux victimes afin qu'il ait la meilleure reconnaissance possible de son droit à indemnisation.

Il conviendra d'améliorer le droit à la réparation intégrale des préjudices par les tiers payeurs, avec une possibilité de réévaluation de ses droits à réparation en cas d'aggravation de la situation, quelle qu'en soit la nature.

2. Un contrôle de l'utilisation de la PCH efficace mais avec quelques points encore à clarifier

L'article D245-57 du CASF précise que « Le président du conseil général organise le contrôle de l'utilisation de la prestation à la compensation des charges pour lesquelles elle a été attribuée au bénéficiaire ». Il est souvent fait référence, à tort, à un contrôle d'effectivité de l'aide, telle que définie dans l'allocation personnalisée d'autonomie, basée sur les dépenses. Cette notion n'est donc pas celle retenue en PCH.

La mission confiée au Département est donc, comme l'indique le CASF, à tout moment, de de procéder ou faire procéder à un contrôle (sur pièces ou sur place) en vue de vérifier si les conditions d'attribution de la prestation de compensation sont ou restent réunies ou si le bénéficiaire de cette prestation a consacré cette prestation à la compensation des charges pour lesquelles elle lui a été attribuée.

Les articles du CASF concernant le rôle du Département en la matière, ainsi que la jurisprudence de la commission centrale d'aide sociale, mettent en évidence que c'est bien le financement du plan personnalisé de compensation qui est contrôlé par les services départementaux. **La principale difficulté selon les départements concerne l'aide humaine, et la notion de contrôle sur la dépense au regard des sommes versées (sans tenir compte des heures allouées au PPC et de la valorisation selon l'arrêté ministériel)**

ou sur le contrôle de la mise en œuvre du plan soit les heures accordées * le taux de valorisation.

L'annexe 2-5 indique bien que pour l'évaluation des besoins d'aides humaines, le plan personnalisé de compensation précise le nombre d'heures proposées au titre des actes essentiels, de la surveillance, des frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective définis dans le référentiel figurant à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles en les répartissant selon le statut de l'aidant. Cette proposition qui est reprise dans le PPC et donc contrôlée.

Néanmoins, rien n'empêche un département, par le biais de son règlement départemental d'aide sociale de décider que le contrôle se fasse sur la dépense, disposition alors plus favorable que la loi.

L'autre difficulté rencontrée concerne les dossiers avec majoration tierce personne, qui ont pu, entrainer, et entrainent encore aujourd'hui des interprétations distinctes sur les modalités de contrôle, suite aux premières indications des guides édités par la CNSA. Néanmoins, là aussi, la jurisprudence de la CCAS a bien confirmé que **ces sommes sont déduites des modalités de la mise en œuvre réelle du plan, pour lequel, le PCD dispose d'un pouvoir d'ajustement** (Article R245-63 CASF), et la valeur simplement « indicative » des guides de la CNSA qui ne sont pas opposables au juge ni au département payeur.

Le contrôle de l'utilisation de la prestation de compensation du handicap ne pose donc pas de difficulté particulière à partir du moment où la décision de la CDAPH est précise et détaillée, et reprend bien les éléments qui sont compensés (ex : pas de financement d'activités des services ménagers souvent source d'incompréhension pour le bénéficiaire).

Il n'en reste pas moins que certains points peuvent encore avoir des interprétations différentes selon les Départements. Par exemple, sur l'élément lié au surcoût transport, il est fait référence à **une notion de déplacements supérieurs à 50 km pour des trajets domicile/établissement**, en cas de déplacements par un tiers. Est-ce à dire que si les trajets fait moins de 50 km aller retour, la PCH n'est pas attribuée ?

Par ailleurs, **il serait souhaitable que l'article R 245-42 du CASF qui précise que les montants attribués au titre des divers éléments de la PCH sont déterminés dans la limite des frais supportés par la personne handicapée, puisse trouver son équivalent dans la partie qui incombe au contrôle par le Département**. En effet, l'article se trouvant dans la partie rôle et missions de la MDPH et CDAPH, le Président du Conseil départemental n'a pas le pouvoir d'ajuster dans la limite des frais supportés. Il n'a comme possibilité que de ressaisir la CDAPH aux fins de ré-examen, ce qui alourdit la procédure administrative, y compris pour le bénéficiaire.

La directrice adjointe Personnes âgées – Personnes handicapées

Oriane LEFORCHER