

POUR LA FIN D'UNE DISCRIMINATION DANS L'ACCES A LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP

*Rapport de synthèse pour un décret
d'adaptation du référentiel d'accès à
la PCH pour les personnes en
situation de handicap du fait
d'altérations des fonctions mentales,
cognitives, psychiques*

Mai 2021

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	3
1. Le contexte	4
2. Les propositions de modifications des chapitres 1 et 2 de l'annexe 2-5 du CASF ..	13
3. Les points forts de nos propositions	17
4. Un plan d'action pour la mise en œuvre de ces modifications de l'annexe 2-5 du CASF corrigeant une discrimination qui perdure depuis 2005.....	21
Annexe 1- Propositions de modifications des chapitres 1 et 2 de l'annexe 2-5 du CASF ..	26
Annexe 2 – Analyse de l'annexe 2-5 du CASF (en 5 parties)	44
Annexe 3-Tableau comparatif activités et participation (CIF/Annexe 2-5, dossiers CNSA, volet 3 CM, Geva TED, étude Handéo, EPHP)	113
Annexe 5- Présentation des travaux.....	161

INTRODUCTION

Pour la publication **d'un décret modifiant le référentiel d'accès à la prestation de compensation du handicap**

- afin d'améliorer les conditions d'octroi de la PCH et de l'élément 1 Aide humaine de la PCH
- et de mieux prendre en compte les besoins des personnes en situation de handicap du fait d'altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques.

<i>Contacts :</i>	UNAFAM : Roselyne Touroude : rose.touroude@orange.fr Autisme France : Danièle Langloys : daniele.langloys@orange.fr HyperSupers TDAH France: Diane Cabouat : dcabouat@gmail.com UNAPEI : Hélène LE MEUR : h.lemeur@unapei.org
--------------------------	---

1. LE CONTEXTE

En réponse à l'annonce faite par le président de la République à la CNH du 11 février 2020, les associations de personnes handicapées et de leurs familles font des propositions de révision de l'annexe 2-5 du CASF et demandent la publication d'un décret pour que ces modifications réglementaires soient mises en œuvre sans tarder, dans les mois qui viennent, sur l'ensemble du territoire national

1-1 CNH 2020 : le président de la République lance les travaux d'adaptation de la PCH

Le 11 février 2020, lors de la Conférence nationale du handicap, le président de la République M. Emmanuel Macron a lancé les travaux « *pour une adaptation effective de la prestation de compensation du handicap au handicap psychique et aux troubles du neuro-développement* » qui devront être menés avec l'appui d'experts associatifs du handicap psychique, des troubles du neuro-développement et des troubles du spectre de l'autisme.

Les personnes handicapées du fait d'altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques et les familles, les associations parties prenantes saluent cette décision présidentielle.

Elle valide le constat partagé de l'inadaptation du référentiel d'accès à la PCH - l'annexe 2-5 du CASF- formalisé dans le cadre du groupe de travail préparatoire à la 5^{ème} conférence nationale du handicap « *Rénover la prestation de compensation du handicap afin d'améliorer l'accès à cette prestation, renforcer sa juste attribution et mieux prendre en compte les besoins des personnes* ». Les travaux de ce groupe piloté par la DGCS ont mis de nouveau en évidence la nécessaire révision de ce texte réglementaire pour améliorer l'éligibilité à la PCH aide humaine et la prise en compte des besoins de nombre de personnes handicapées du fait d'altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques.

L'objectif est de rendre ainsi effectif l'accès à cette compensation du handicap, élément indispensable pour le soutien à l'autonomie et la participation sociale, inscrit au cœur de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Il s'inscrit dans un contexte global national et européen articulé autour de trois grands thèmes :

- **L'accès aux droits ;**
- **L'autonomie ;**
- **La non-discrimination et l'égalité des chances.**

Ces trois thèmes, colonne vertébrale de nos travaux, sont en adéquation avec les trois thèmes de la stratégie décennale en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030 de l'Union Européenne dont la France assurera la présidence en 2022.

1-2 PCH et accès à une société inclusive

La PCH conditionne à bien des égards l'accès à la société inclusive.

La PCH aide humaine, prestation financière qui sert notamment à rémunérer les auxiliaires de vie des Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) permet aux personnes handicapées d'accéder aux habitats partagés, d'accéder à un logement individuel et de s'y maintenir, d'accéder aux aides à la parentalité, à des soutiens à l'autonomie et à la participation sociale.

Le domicile centre de gravité du parcours de vie :

La politique inclusive ambitionne de permettre à toute personne en situation de handicap de choisir son lieu de vie et son mode de vie.

Cette volonté politique traduit la CIDPH ratifiée par la France en 2010, entre autres l'article 19 « autonomie de vie et inclusion dans la société » qui engage l'Etat à prendre les mesures efficaces et appropriées pour que les personnes handicapées aient le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, en veillant à ce qu'elles puissent choisir leur lieu de résidence, où et avec qui elles vont vivre, à ce qu'elles aient accès à une gamme de services à domicile, y compris à l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer, pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation.

La promotion du domicile¹ et de l'habitat API répond à cet engagement.

Fabienne a 42 ans. Fabienne est en situation de handicap intellectuel. Elle travaille dans un ESAT et habite chez ses parents dans le centre de Bordeaux. Elle souhaite intégrer « L'Orée », projet d'habitat inclusif proche de son ESAT.

Fabienne est autonome dans la plupart des actes de la vie quotidienne. Elle se rend seule au travail ou sur des itinéraires repérés en amont. En revanche, s'il y a un imprévu sur son trajet (par exemple : retard du bus), elle a des difficultés pour prévenir ses parents ou l'ESAT et s'est plusieurs fois perdue sans que l'on puisse la repérer.

Son besoin d'accompagnement repose essentiellement sur de l'accompagnement à la vie sociale et du soutien à l'autonomie. Fabienne est en quête de lien social, a des difficultés à les lier seule.

Sans l'aide de ses parents, Fabienne ne sait pas gérer son planning et prévoir de prendre des rendez-vous pour son suivi médical et de les honorer pour assurer son suivi médical ;

Au quotidien, si Fabienne n'est pas stimulée, elle s'enferme dans sa chambre pour regarder la télévision et reste repliée sur elle-même ;

Fabienne a le désir d'intégrer un projet d'habitat inclusif afin de développer son autonomie et ses parents, vieillissants, sont favorables à cette démarche.

Fabienne a le désir de continuer à apprendre à cuisiner seule. Aujourd'hui, dès qu'elle cuisine seule, elle choisit des repas type steak haché-pâtes/steak-frites, ... Elle a besoin d'être accompagnée pour choisir des repas équilibrés, planifier les achats et les courses, faire ses courses seules, choisir les produits, prévoir les repas et des menus.

Pour faire ses courses, Fabienne ne va que dans un seul magasin et repère seulement 3 produits habituels qu'elle connaît mais ne peut faire plus actuellement ; elle n'a pas la notion de l'argent et n'est pas en capacité de payer seule. Fabienne s'est déjà fait voler au moment où on lui rend la monnaie.

¹ Cf Démarche prospective du Conseil de la CNSA 2019 : l'approche domiciliaire. La PCH

Quant au rapport au temps, Fabienne a besoin de soutien pour apprendre à planifier des actions, éviter qu'elles ne se chevauchent, avoir des repères, organiser son temps pour planifier ses activités quotidiennes et prendre soin de son lieu de vie.

Le non accès à la PCH aide humaine : une entrave à l'inclusion sociale :

Il est affirmé que le domicile doit être le centre de gravité du parcours de vie. L'accent est mis à juste titre sur le domicile, mais **encore faut-il que la personne ait accès aux soutiens, aux étayages dont elle a besoin, sans quoi elle reste exclue de cette approche domiciliaire.**

Le non accès à la PCH aide humaine est un frein à l'autonomie et une entrave à l'inclusion de ces personnes handicapées. Ces dernières ne peuvent alors pas choisir leur domicile, ni bénéficier de soutiens à l'autonomie et à l'auto-détermination. C'est un obstacle qui les exclut de cette possibilité de choix de vie. Elles sont par conséquent victimes de discrimination par non accès à ce droit à compensation, pilier de la loi de 2005. ²

Des personnes en situation de handicap sont exclues de la PCH du fait de la non prise en compte d'altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques et de leurs retentissements fonctionnels dans différents domaines de vie.

1-3 La modification de l'annexe 2-5 du CASF : une urgence pour mettre fin à une discrimination

L'annexe 2-5 du CASF : référentiel d'accès à la PCH aide humaine :

L'annexe 2-5 du CASF rédigée en 2005, modifiée par le décret de mai 2017 fixe les critères d'accès à la PCH et à l'élément aide humaine de la PCH et définit les domaines d'aide humaine dans lesquels les besoins peuvent être reconnus.

Les critères d'éligibilité générale à la PCH sont restrictifs, ne prenant quasiment pas en compte les altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques.

L'accès à la PCH aide humaine est réservé aux personnes ayant une difficulté absolue ou deux difficultés graves pour la réalisation des 4 actes d'entretien personnel (toilette, habillage, alimentation, élimination) et déplacements dans le logement, ou un besoin de surveillance d'au moins 45 minutes par jour pour mise en danger suite à de graves troubles du comportement.

² cf rapport IGAS 2016 : l'évolution de la PCH.
Rapport final du groupe de travail préparatoire à la CNH de 2020.
Rapport Piveteau Wolfromm

En sont exclues les personnes handicapées du fait d'altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques, relativement autonomes dans les actes d'entretien personnel et ne se mettant pas en danger quotidiennement suite à de graves troubles du comportement.

Or nombre de ces personnes ne peuvent pas gérer de manière adéquate une vie isolée à domicile et ont besoin d'assistance, de soutien à l'autonomie pour vivre « chez elles » dans de bonnes conditions et s'inscrire dans des activités de participation sociale. Comme le souligne le rapport Piveteau-Wolfromm ce sont « d'importants candidats potentiels d'un habitat API », mais faute d'un accord de PCH aide humaine elles en sont exclues. De même qu'elles sont exclues des aides à la parentalité.

Monsieur B.C a 27 ans, il a un trouble du spectre de l'autisme, pas de trouble du développement associé mais d'importants troubles cognitifs liés à l'autisme.

Il vit chez ses parents. Il a débuté des études de comptabilité en alternance, a une RQTH (reconnaissance de qualité de travailleur handicapé). Cet apprentissage est compromis car il n'a pas de soutien dans son apprentissage et malgré des aménagements de travail, il n'arrive pas à organiser son travail, ni à mobiliser son attention sur une tâche, le temps de la maîtriser pour passer à la suite, il n'a pas de mémoire de travail.

S'il peut s'habiller seul, manger seul, faire sa toilette seul, il n'est pas pour autant autonome dans sa vie quotidienne à cause de dysfonctionnements exécutifs importants.

Pour l'alimentation, il ne peut pas anticiper, planifier, par exemple réfléchir à ce qu'il va manger en veillant au bon équilibre alimentaire, choisir les plats à préparer, regarder ce qu'il y a dans les placards et ce qu'il faut acheter, aller faire les courses au bon endroit et au bon moment, choisir les bons produits, payer (tâche qu'il ne maîtrise pas du tout n'ayant aucune représentation de l'argent et le maniement de la monnaie lui étant étranger) ; puis une fois rentré à la maison, ce sont les mêmes difficultés pour ranger les courses, sortir les ustensiles et les ingrédients nécessaires à la préparation du plat, enchaîner les différentes actions de préparation en gérant le temps nécessaire à la préparation et à la cuisson : en effet il est ritualisé et mange toujours à la même heure. Préparer le repas pour que tout soit prêt à l'heure exacte est un enchaînement de tâches et un exercice complexe. Il faut encore ranger, nettoyer la cuisine, les ustensiles, la vaisselle, le plan de travail, la table, l'évier, la plaque de cuisson bref le lieu de vie.

Du fait de ses troubles cognitifs, il est trop compliqué d'effectuer et gérer une suite de tâches simples, de les mémoriser pour passer à la tâche suivante, d'enchaîner les tâches, d'effectuer des tâches multiples.

Ce qui vaut pour l'alimentation est également vrai pour les autres activités de la vie quotidienne et pour effectuer plusieurs tâches à la fois ou de manière séquencée.

Par ailleurs, il ne peut pas prendre ses rendez-vous médicaux seul ni assurer un suivi médical régulier sans l'aide d'un tiers.

Les déplacements à l'extérieur peuvent être compliqués, il se repère sur un trajet connu, mais ne sait pas faire un nouvel itinéraire ou prendre une correspondance ; les gares, mais aussi les trains, bus, métros sont des lieux très anxiogènes où il ne peut pas se rendre seul.

Gérer son quotidien sans une aide humaine est impossible, il a donc besoin d'un soutien.

Il a fait une demande de PCH aide humaine qui lui a été refusée.

Un plan PCH évolutif serait approprié : avec quelques heures par jour pendant un an pour acquérir des compétences dans la vie quotidienne, puis 1h par jour ensuite, Monsieur B.C pourrait « prendre son envol », quitter le domicile familial et devenir locataire d'un appartement au sein d'un habitat partagé, avec d'autres jeunes comme lui.

Il y a donc des besoins d'aide humaine distincts de la stimulation durable à la réalisation des 4 actes d'entretien personnel et de la surveillance quotidienne pour mise en danger suite à de graves troubles du comportement.

Ces besoins sont en lien avec les retentissements fonctionnels -limitations d'activité et restrictions de participation- d'altérations de fonctions non pris en compte dans l'annexe 2-5.

Les missions des SAAD telles que définies par la réglementation couvrent bien ces divers besoins : préservation et restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne, maintien et développement des activités sociales et des liens avec l'entourage, soutien à domicile.³

Il y a urgence à publier un décret qui prenne en compte les modifications de l'annexe 2-5 du CASF pour leur mise en application sur l'ensemble du territoire national, grâce à un plan d'action volontariste.

Il y a urgence parce que :

- depuis 16 ans des personnes handicapées du fait d'altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques n'ont pas accès à la PCH aide humaine et restent exclues de ce droit à compensation. Cela a des conséquences délétères pour elles-mêmes notamment en ce qui concerne **l'accès à un logement et le maintien dans le logement**, et plus largement pour les besoins de **soutien à l'autonomie et pour la participation sociale**, mais aussi pour les familles et les besoins des proches **aidants**.

³ Sur l'activité et les missions des SAAD auprès des personnes handicapées avec des altérations des fonctions mentales, psychiques, cognitives, voire les travaux de Handéo : Vivre avec une lésion cérébrale acquise à toutes les étapes de la vie (2020) ; Les effets pour les usagers d'un « SAAD renforcé » Handicap Psychique : l'exemple de Côté Cours, un SAAD intégré avec un SAMSAH (2018) ; Participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap : les accompagnements hors du domicile réalisés par les services d'aide à la personne. (2017) ; État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD – SAMSAH/SAVS (SPASAD handicap adulte) (2017) ; L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD (2017) ; Etude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique (2016)

Monsieur Roger est tombé d'un toit à 41 ans et il a eu un traumatisme crânien. Il a fait une demande de PCH aide humaine avec l'aide d'un SAMSAH. Mais cette demande lui a été refusée. Il a des troubles de la mémoire qui entravent ses activités quotidiennes, son parcours médical et ses relations sociales. Il est difficile pour lui d'évoquer ce qu'il a fait la veille ou de se projeter dans l'avenir. Il a des difficultés pour planifier et organiser une action. Il a des difficultés à prendre en compte de manière simultanée l'ensemble des facteurs en lien avec l'action en cours (par exemple, avec une liste de course, il n'arrivera pas à centraliser les achats pouvant s'effectuer dans un même endroit).

Le SAMSAH a pu vérifier que l'intervention d'une tierce personne l'aiderait à établir des priorités et à se réorganiser. Le SAMSAH estime cette aide à hauteur de 2 à 3 heures par jour. Pour l'instant, ce temps est compensé par la présence de sa femme qui doit gérer son travail, ses enfants (2 enfants de moins de 10 ans), l'ensemble des tâches quotidiennes et son mari. Elle montre des signes d'épuisement important. L'aide d'une tierce personne est nécessaire pour mieux répartir les activités quotidiennes mais également pour gérer les documents administratifs, se rendre chez le neurologue ou retrouver une activité professionnelle. Cependant Monsieur Roger n'a pas véritablement besoin de stimulation ou d'aide dans les actes essentiels de la vie quotidienne qu'il peut faire seul. Il ne se met pas non plus en danger, même si ces troubles de la mémoire peuvent parfois produire des situations à risque. Aussi, la PCH aide humaine lui a été refusée alors qu'un besoin d'aide humaine a clairement été identifié par l'équipe du SAMSAH pour lui permettre de participer socialement, de gérer sa vie quotidienne et de soulager sa femme. Mais ce besoin qui relève d'une logique d'assistance n'est pas inclus, aujourd'hui, dans la PCH aide humaine.

[Cette situation est issue du travail de terrain réalisé par Handéo dans le cadre de l'étude « Vivre chez soi avec des lésions cérébrales acquises à tous les âges de la vie » - 2021]

Il y a urgence parce que :

- depuis plusieurs années, et plus particulièrement depuis que la France a ratifié la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées en 2010, les politiques du handicap répondent à de nouveaux paradigmes : logique domiciliaire, soutien à l'autonomie et à l'auto-détermination, levée des obstacles à la participation sociale, soutien pour la citoyenneté, et cela **sans discrimination**, sans exclusion de tel ou tel public.
 - aujourd'hui une impulsion est donnée au développement de projets d'habitats inclusifs, ou habitats API, qui peuvent être une alternative à la vie en hébergement médico-social, à la vie au sein de la famille, à la réclusion au sein d'un hôpital psychiatrique ou encore à l'abandon à la rue. Ces projets se développent sur l'ensemble du territoire national mais sans la PCH, il n'y a pas d'accès à ces projets de logements accompagnés.
- Le coût engendré par l'accord de plans d'aide humaine PCH, généralement de peu d'heures mensuelles, est bien moindre que les coûts engendrés par les rejets de PCH qui entravent l'accès et le maintien dans un logement: maintien dans un établissement d'hébergement médico-social, hospitalisation « inadéquate » au long cours en unité d'hospitalisation psychiatrique (parfois pendant plusieurs années), extrême précarisation des personnes handicapées à la rue, dégradation de l'état de santé physique et psychique

des personnes concernées et de leurs aidants familiaux parfois très âgés⁴, difficulté voire impossibilité pour l'aidant familial de maintenir une activité professionnelle etc...

Monsieur A.N est en situation de handicap, diagnostiqué porteur d'une schizophrénie depuis l'âge de 20 ans, il était alors en 2ème année de fac de droit. Il a bénéficié d'un projet soins études dans un centre de la fondation des étudiants de France. La maladie a perturbé son projet universitaire. A.N a alors terminé un brevet de comptabilité car il voulait avoir un métier. Les essais dans l'emploi ont été infructueux par difficulté à gérer le stress et à s'adapter aux situations nouvelles. Depuis 20 ans A.N est suivi dans un hôpital de jour. Il est compliant au traitement. Après 20 ans de neuroleptiques A.N a développé une maladie métabolique, souffre d'une obésité morbide (160Kg) et est suivi pour un diabète. AN vit seul dans son logement dans un 4ème étage sans ascenseur. A.N ne se met pas en danger mais il n'arrive pas à gérer de manière adéquate son quotidien. Il a besoin d'assistance dans la gestion de son logement sinon il bascule dans l'incurie, et d'aide dans le choix et l'entretien de ses vêtements. Il a besoin d'un soutien à l'autonomie et d'une aide à la gestion de ses documents administratifs. Il a besoin d'aide dans les déplacements (il ne conduit pas et a des difficultés à la marche, le surpoids ayant engendré une déformation des pieds et une arthrose invalidante du genou). Il a besoin d'aide pour accéder aux soins, prendre ses rendez-vous médicaux, s'y rendre, assurer un suivi médical (soins dentaires et soins somatiques, la partie psychiatrie étant prise en charge par l'hôpital de jour). Il a besoin d'aide dans la préparation des repas (un équilibre alimentaire serait nécessaire pour un meilleur équilibre de son diabète et une non aggravation de son obésité). Ses difficultés à planifier, et à s'acquitter des tâches et des obligations quotidiennes, à se mobiliser pour entamer une tâche, pour la réaliser, font que nombre d'actions nécessaires à sa gestion du quotidien (dont celle de préparer un repas équilibré nécessaire à sa santé) ne sont pas initiées ni menées à terme. Enfin sa participation sociale est restreinte, essentiellement sa famille.

Il a fait une demande de PCH aide humaine à la MDPH et sa demande a été rejetée.

Les aides lui sont apportés par ses parents. Aujourd'hui l'un d'eux a une maladie de Parkinson et est lui-même en perte d'autonomie. Ses parents rémunèrent donc une aide ADMR de 2h /semaine. A.N souhaite continuer à vivre chez lui. Sans aide ce ne sera plus possible, au risque de se mettre en grande difficulté. Avec une aide humaine de 6h par semaine A.N pourrait continuer à vivre selon son choix et dans de bonnes conditions.

⁴voir le baromètre des aidants de l'UNAFAM

les chiffres des hospitalisations inadéquates, des personnes SDF à la rue etc....dans la réclamation collective

1-4 Nous ne sommes pas dans le cadre d'une expérimentation sur un territoire qui concernerait un nouveau droit ou une nouvelle prestation inédite qu'il faudrait tester.

Il s'agit de corriger un décret existant qui ne prend pas suffisamment en compte les spécificités des handicaps liés aux altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques, et de ce fait ne garantit pas l'égal accès au droit à compensation inscrit dans la loi de 2005.

Il s'agit de **mettre fin à une discrimination** qui dans les faits exclut une « catégorie » de personnes handicapées, de lever l'un des obstacles à leur inclusion sociale et à leur autonomie de vie, dans le cadre d'un droit existant, mis en œuvre depuis 16 ans et accessible à une partie seulement des personnes handicapées, du fait de l'inadaptation du texte réglementaire d'accès.

L'annexe 2-5 plusieurs fois modifiée par décret, sans expérimentation :

Des précédents de modifications de cette annexe 2-5 viennent appuyer notre demande : la loi et les décrets récents améliorant l'accès à la PCH pour les plus de 75 ans, le décret de mai 2017, le décret sur la parentalité, le décret sur l'attribution de droits sans limitation de durée, pour ne citer qu'eux, n'ont pas fait l'objet d'expérimentations. Ils venaient compléter cette annexe, corriger des manques identifiés.

Ils sont publiés et opposables, sont mis en œuvre avec, si besoin, un appui technique et un accompagnement des MDPH par la CNSA.

Il convient donc ici de permettre l'accès aux personnes handicapées du fait d'altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques, à tous les soutiens, à tous les étayages nécessaires pour vivre à domicile et « devenir acteur de leur vie ». La PCH est l'un de ces outils, au cœur de la loi de 2005. Cet outil ne peut leur demeurer inaccessible au motif que leurs altérations de fonctions n'ont pas été prises en compte correctement dans le décret de 2005 : nos propositions d'ajouts viennent corriger ces manques et rétablir une égalité d'accès à cette prestation.

1-5 La modification de l'annexe 2-5 du CASF : Un enjeu de justice sociale

L'Etat est le garant de l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire pour l'accès aux droits fondamentaux à toute personne en situation de handicap, quels que soient l'origine et la nature de la déficience, l'âge ou le mode de vie, sur la base de l'égalité et de la non-discrimination. Il reconnaît à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes et prend les mesures favorisant la pleine jouissance de ce droit.

La révision de l'annexe 2-5 du CASF est l'une des mesures permettant d'apporter des réponses aux besoins de personnes en situation de handicap en raison d'altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques, aujourd'hui exclues de la PCH.



Le non accès à la PCH aide humaine est un obstacle environnemental qu'il convient de lever afin de permettre à ces personnes d'accéder aux soutiens à l'autonomie et pour la participation sociale dont elles ont besoin.

Ces travaux s'inscrivent donc dans le modèle social du handicap porté par la CIDPH qui fait des obstacles environnementaux un facteur de production de situations de handicap.

L'enjeu est de corriger cette inégalité d'accès à un droit inscrit dans la loi de 2005 et de mettre en œuvre l'égalité des droits et des chances, la participation sociale et l'accès à une pleine citoyenneté, dans le respect des principes de la CIDPH, en particulier de son article 3 qui pose comme principes généraux :

- 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.

C'est un enjeu de justice sociale.

2. LES PROPOSITIONS DE MODIFICATIONS DES CHAPITRES I ET 2 DE L'ANNEXE 2-5 DU CASF

Les propositions de modifications pour l'adaptation de la PCH consistent à :

- Adapter les conditions générales d'accès à la PCH en ajoutant 3 nouvelles activités à coter pour déterminer l'éligibilité générale à la prestation (« prendre soin de sa santé » ; « Effectuer les tâches uniques ou multiples de la vie quotidienne » ; « Gérer le stress et gérer son comportement, faire face à l'imprévu, à une crise, à la nouveauté »)
- Adapter le volet aide humaine de la PCH :
 - ➔ en intégrant un nouveau domaine d'aide humaine couvert par cette prestation : l'assistance ;
 - ➔ et en élargissant les conditions d'accès à ce volet aide humaine aujourd'hui extrêmement restrictives.

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 dont la liste figure au b.*

b) *Liste des activités à prendre en compte :*

Ajouter 3 activités et leur définition à la liste des 19 activités devant être cotées pour évaluer l'éligibilité générale à la prestation de compensation du handicap :

Prendre soin de sa santé

Assurer ou exprimer des besoins quant à son confort physique, sa santé, son bien-être physique et mental, comme avoir un régime équilibré, avoir un niveau d'activité physique approprié, se tenir au chaud ou au frais, éviter de nuire à sa santé, avoir des rapports sexuels protégés, par exemple en utilisant des préservatifs, en se faisant vacciner, et en subissant des examens physiques réguliers.

Inclusions : assurer son bien-être physique ; surveiller son régime alimentaire et sa condition physique ; protéger sa santé

Effectuer les tâches uniques ou multiples de la vie quotidienne

Effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour planifier, gérer et s'acquitter des tâches et des obligations quotidiennes, réalisées l'une après l'autre ou simultanément, comme gérer son temps et planifier chaque activité, entamer une tâche, organiser l'espace et les matériels nécessaires, définir le rythme d'exécution de cette tâche, et réaliser, mener à son terme et persévérer dans la réalisation de la tâche.

Inclusions : gérer et mener à bien la routine quotidienne ; entreprendre une tâche unique ; entreprendre des tâches multiples ; gérer des changements dans la routine quotidienne

Gérer le stress et gérer son comportement, faire face à l'imprévu, à une crise, à la nouveauté

Gérer et maîtriser les exigences psychologiques et comportementales nécessaires pour faire face à des situations ou réaliser des tâches notamment celles impliquant un certain niveau de responsabilité, d'urgence ou de nouveauté, comme terminer une tâche dans un certain délai, faire face à de nouvelles situations, de nouvelles personnes ou de nouvelles expériences.

Inclusions : assumer ses responsabilités ; faire face au stress ; accepter la nouveauté

Modifier la définition de l'activité se déplacer :

Définition : *Se déplacer d'un endroit à un autre, ~~sans utiliser de moyen de transport~~*

Se déplacer d'un endroit à un autre, y compris se déplacer avec un moyen de transport.

Inclusion : Se déplacer d'une pièce à l'autre, changer de niveau, se déplacer d'un étage à l'autre notamment en utilisant un escalier, se déplacer dans d'autres bâtiments, se déplacer à l'extérieur des bâtiments, se déplacer dans la rue, sauter, ramper, se déplacer avec un moyen de transport ...

Chapitre 2 : Aides humaines

Les besoins d'aides humaines peuvent être reconnus dans les quatre domaines suivants : remplacer « quatre » par « cinq ».

Ajouter « 3° L'assistance »

Et numéroter :

4° Les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective.

5° L'exercice de la parentalité.

Dans la Section 1, Les actes essentiels, au 1.b) Les déplacements : au dernier alinéa ajouter le mot « assistance » : *les autres déplacements extérieurs relèvent d'autres actes (assistance, participation à la vie sociale et surveillance) »*

Nous proposons d'ajouter un nouveau domaine d'aide humaine aux quatre domaines déjà présents dans l'annexe 2-5 (actes essentiels, surveillance régulière, frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective, parentalité) et d'en faire la **section 3 : L'assistance**

Le contenu de cette section est le suivant :

« La notion d'assistance s'entend au sens de soutenir une personne en situation de handicap pour l'apprentissage de l'autonomie et pour s'impliquer dans des situations de vie réelle, c'est-à-dire participer à la vie en société.

Les besoins d'assistance concernent les personnes qui ont des restrictions de participation à la vie en société du fait d'une ou plusieurs altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques.

Ces altérations de fonctions peuvent être cumulées, ou non, avec d'autres déficiences physiques ou sensorielles.

Le besoin d'assistance s'apprécie au regard de l'hypersensibilité à l'anxiété, au stress et au contexte ainsi que des conséquences que des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques peuvent avoir dans différentes situations :

- pour planifier, organiser, initier, exécuter, et gérer le temps des activités (habituelles ou inhabituelles) en s'adaptant au contexte dans les actes nécessaires notamment pour vivre dans un logement⁵, pour se déplacer en dehors de ce logement (y compris pour prendre les transports) et participer à la vie en société ;
- pour interagir avec autrui, comprendre ses intentions et ses émotions ainsi que s'adapter aux codes sociaux et à la communication (converser, recevoir et produire des messages verbaux et non verbaux, etc.), afin notamment de pouvoir avoir des relations avec autrui, y compris en dehors de sa famille proche ou de ses aidants ;
- pour évaluer ses capacités, la qualité de ses réalisations et connaître ses limites, afin notamment d'être capable d'identifier ses besoins d'aide, de prendre des décisions adaptées et de prendre soin de santé.
- pour traiter et réguler les informations sensorielles (hypo ou hyper sensorialité, recherche ou évitement des sensations, hallucinations, difficulté à identifier une douleur, difficulté à évoluer dans certains environnements), afin notamment de mettre en œuvre les habiletés de la vie quotidienne, la communication, les compétences sociales.

Le temps d'aide humaine pour l'assistance peut atteindre 3 heures par jour. Il est attribué sous forme de crédit temps et peut être capitalisé sur une durée de 12 mois.

Lorsque le handicap d'une personne requiert une assistance régulière, il est possible de cumuler le temps d'aide qui lui est attribué au titre de l'assistance avec celui qui peut éventuellement lui être attribué au titre des actes essentiels ou de la surveillance.

Toutefois, le cumul des temps est autorisé au-delà du temps maximum attribué au titre des actes essentiels.

Les facteurs en rapport avec le handicap de la personne pouvant avoir un impact sur le temps attribué au titre de l'assistance peuvent être : la non demande, le déni, le temps nécessaire à établir un lien de confiance, le retrait social, les difficultés comportementales, les difficultés de compréhension, la lenteur, la fatigabilité, troubles anxieux, troubles phobiques, troubles de l'estime de soi, désinhibition, difficultés de concentration et à fixer son attention, difficulté à se motiver, les troubles mnésiques, l'auto-stigmatisation, la vulnérabilité émotionnelle ou extrême sensibilité émotionnelle, etc.

⁵ Les activités pour vivre dans un logement incluent, notamment, les activités domestiques, la gestion administrative des papiers et la gestion financière

Les facteurs environnementaux pouvant avoir un impact sur le temps attribué au titre de l'assistance peuvent être : l'absence de soutien social, la stigmatisation, la difficulté d'accès à la santé, etc. »

- La section 3° devient 4° : les frais supplémentaires pour l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective ;
- La section 4° devient 5° : La parentalité
- La section 5 devient 6° : Dispositions communes aux aides humaines.

La section 6 Dispositions communes aux aides humaines est ainsi modifiée :

1. Accès aux aides humaines

Cet accès est subordonné :

- à la reconnaissance d'une difficulté absolue pour la réalisation d'un des actes ou activités ou d'une difficulté grave pour la réalisation de deux des actes ou activités du chapitre 2 à défaut
- à la constatation que le temps d'aide nécessaire apporté par un aidant familial pour des actes essentiels relatifs aux a, b, c du 1 de la section 1 du chapitre 2 ou au titre d'un besoin de surveillance ou au titre d'un besoin d'assistance ou pour l'exercice de la parentalité atteint un temps moyen de 45 minutes par jour

3. LES POINTS FORTS DE NOS PROPOSITIONS

Nos travaux ont été menés dans une **approche transversale**, pour dégager les en communs de ces situations liées à des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques.

Nos propositions de modifications combler des manques, complètent l'annexe 2-5 de données fiables, de manière à être **une aide concrète au travail des équipes pluridisciplinaires des MDPH et des CDAPH** pour améliorer l'accès à la PCH et la prise en compte des besoins de ces personnes.

3.1 Ces modifications s'inscrivent dans l'annexe 2-5 du CASF sans la complexifier

Elles ne déséquilibrent pas l'annexe.

Elles n'enlèvent rien à ce qui est écrit et n'amoindrissent pas l'accès aux droits, n'altèrent pas l'annexe mais combler des manques et lèvent des freins.

Le travail a été réalisé **en lien étroit avec la CIF (Classification internationale du fonctionnement) et la CIF EA (version enfants-adolescents)** qui sont le cadre de référence de la politique du handicap et notamment de cette annexe 2-5.

3.2 Une méthodologie rigoureuse d'analyse de l'annexe 2-5 a permis d'objectiver les manques et les freins

3.2.1 Plusieurs étapes d'analyse ont été conduites afin d'objectiver les manques et les freins :

- Repérage des difficultés fonctionnelles spécifiques et communes aux handicaps concernés, partant de l'expression du vécu des personnes concernées et de leur entourage, d'aidants familiaux et d'aidants professionnels ;
- Etude de la réalité de l'aide humaine apportée par les aidants familiaux, l'entourage, les auxiliaires de vie des SAAD pour répondre aux besoins de ces personnes, les soutenir pour l'apprentissage de l'autonomie et pour la participation sociale ;
- Comparaison de l'annexe 2-5 avec :
 - les chapitres « activités et participation », « facteurs environnementaux » de la CIF,
 - les données de travaux scientifiques, recherches, études, guides CNSA (troubles dys, troubles du spectre de l'autisme, troubles psychiques), EPHP du professeur Passerieux, volet 6 du GEVA TED, du projet de volet 3 du CM MDPH, de l'outil PAAC (CRFTC), G-MAP Pr Prouteau, Serafin PH
 - les missions des SAAD telles que définies dans les textes réglementaires (soutien à domicile, préservation/restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne, maintien et développement des activités sociales et des liens avec l'entourage).

3.2.2 De l'importance de se référer à la CIF et la CIF EA

- C'est la norme internationale de référence qui définit des fonctions organiques (notamment les fonctions mentales), des activités et participations, des facteurs environnementaux.
- La CIF est l'outil qui sert à décrire et évaluer les besoins des personnes handicapées, référence pour le volet 6 du GEVA « activités, capacités fonctionnelles » et pour les dossiers techniques de la CNSA.

3.2.3 Ces analyses ont permis d'objectiver les manques et de mettre en évidence le caractère restrictif et asymétrique de l'annexe 2-5, tant en termes d'activités que de prise en compte des fonctions mentales, cognitives, psychiques, que de réponses apportées aux besoins.

Ces manques ne permettent pas aux équipes pluridisciplinaires des MDPH d'évaluer ces situations de handicap et de mettre en évidence des besoins d'aide humaine qui devraient être compensés, restreignant l'accès à la PCH aide humaine et la prise en compte des besoins aux actes d'entretien personnel et à la surveillance régulière pour mise en danger suite à des troubles du comportement.

3.3 La logique de notre travail et du raisonnement suit la logique de la définition du handicap

La logique de notre travail repose sur une sélection des déficiences ou altérations de fonctions :

- Les plus prédictives des limitations d'activités et de participation sociale ;
- Communes aux différentes personnes présentant des altérations des fonctions mentales, cognitives et psychiques, notamment celles vivant avec un trouble du neuro-développement, un trouble psychiatrique sévère et persistant, ou une lésion cérébrale acquise ;
- Caractérisées par le fait qu'elles sont observables dans une multitude d'activités.

Elle s'appuie sur une description de leurs retentissements de manière objective et mesurable en termes de sévérité, à partir des activités de la CIF et de la CIF EA.

Elle est soutenue par un consensus scientifique sur les fonctions cognitives concernées ⁶:

- cognition froide (attention, mémoire, fonctions exécutives) ;
- motivation ;
- traitement des informations sensorielles et intégration perceptive ;
- cognition sociale ;
- métacognition/insight.

⁶ Cf présentation du Professeur Passerieux.

L'analyse de l'annexe 2-5 montre que les fonctions cognitives suivantes y sont prises en compte :

- Les troubles de la cognition sociale dans l'activité « maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui » telle que définie au chapitre 1.
- Les difficultés d'initiation de l'action par la prise en compte du besoin de stimulation dans la cotation des capacités fonctionnelles des niveaux de difficulté à réaliser les activités et l'utilisation de l'adverbe « spontanément » : « la difficulté est absolue lorsque l'activité ne peut pas être réalisée sans aide, y compris la stimulation, par la personne elle-même ».

Mais cette analyse montre également que les fonctions cognitives suivantes ne sont pas prises en compte dans l'annexe 2-5 pour d'autres activités tout aussi importantes en termes d'aide humaine :

- Les troubles des fonctions exécutives, attentionnelles et mnésiques dont le retentissement fonctionnel s'observe dans l'activité de la CIF « Effectuer les tâches uniques ou multiples de la vie quotidienne » ;
- Les troubles de la métacognition qui s'observent dans l'activité de la CIF « Prendre soin de sa santé » ;
- L'extrême vulnérabilité au stress et à l'imprévu qui s'observe dans l'activité de la CIF « Gérer le stress et gérer son comportement, faire face à l'imprévu, à une crise, à la nouveauté ».

3.4 Des modifications qui respectent la construction de l'annexe, sa logique, sa mécanique, son vocabulaire

La réalité des difficultés fonctionnelles, des limitations d'activités et restrictions de participation, des besoins des personnes concernées et de la nature de l'aide qui leur est nécessaire pour soutenir leur autonomie montre que **les besoins d'aide humaine ne se limitent pas à de la stimulation pour réaliser les 4 actes d'entretien personnel** (toilette, habillage, alimentation, élimination) **et à de la surveillance régulière pour mise en danger suite à des troubles du comportement.**

Une autre aide peut être nécessaire, non présente dans l'annexe 2-5. Cette aide est apportée aujourd'hui par les aidants familiaux ou par les auxiliaires de vie.

En effet des personnes ayant des altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques entraînant un handicap **peuvent être relativement autonomes dans les actes de la vie quotidienne**, ne pas se mettre en danger suite à des troubles graves de comportement, mais **pour autant ne pas pouvoir vivre seules, ni envisager de choisir leur lieu de vie et leur inscription dans des activités de participation sociale.**

Elles ne sont pas éligibles à la PCH ni à la PCH aide humaine et leurs besoins d'aide humaine ne sont pas aujourd'hui reconnus dans l'annexe 2-5.

Ce qui de fait les exclut des politiques inclusives notamment relatives à l'habitat et les exclut d'aides concrètes telle que l'aide pour l'exercice de la parentalité.

C'est pourquoi, partant de la description de ces altérations de fonctions et de leurs retentissements fonctionnels nous proposons d'inscrire **un nouveau domaine d'aide humaine « l'assistance ».**

La description de l'« assistance » reprend les mêmes logiques qui ont servi à élaborer les domaines « actes essentiels » et « surveillance régulière » de la PCH :

- L'appréciation du besoin d'assistance comme l'appréciation du besoin de « surveillance régulière pour mise en danger », se fait au regard des difficultés fonctionnelles, des limitations d'activités liées aux principales altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques.
- Le temps attribuable pour le besoin d'assistance peut atteindre 3h par jour, comme pour la surveillance régulière.
- Ce temps attribuable se fait sous la forme d'un crédit-temps capitalisable sur 12 mois comme pour la participation à la vie sociale.

Cette proposition suit la même logique que les autres domaines d'aide humaine : les activités à prendre en compte pour apprécier le besoin d'assistance seront inscrites dans la liste des activités pour l'éligibilité générale à la PCH au chapitre 1 et définies en s'appuyant sur les définitions de la CIF et de la CIF EA.

3.5 Des modifications de l'annexe 2-5 qui viennent combler un manque donc vont aider les MDPH à évaluer ces situations

Les ajouts modifiant l'annexe 2-5 permettent de comprendre les limitations d'activités et restrictions de participation liées aux altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques, de mener l'évaluation des situations et d'évaluer les besoins pour élaborer le PPC.

Nous avons eu le souci de les rédiger de façon à ce que le texte soit très compréhensible par tous, membres de l'équipe pluridisciplinaire et de la CDAPH, mais aussi très « parlantes » pour les personnes handicapées et leur entourage qui pourront ainsi mieux renseigner les MDPH et décrire les difficultés qu'elles peuvent rencontrer notamment à gérer le temps, planifier, entreprendre et organiser des tâches, prendre soin de leur santé, interagir avec autrui, traiter et réguler les informations sensorielles, appliquer des connaissances, prendre des décisions adaptées, gérer le stress : ce sont autant de difficultés fonctionnelles qui ont un impact dans les domaines de vie, nécessitant des besoins d'aide, de soutien pour l'apprentissage de l'autonomie et la participation sociale.

L'approche est transversale, avec le souci constant de dégager les en-communs dans la logique des travaux menés depuis 2017 pour l'élaboration d'un projet de volet 3 du certificat médical MDPH pour les altérations des fonctions mentales, cognitives, psychique.

Nos propositions forment un ensemble cohérent : nouveau domaine d'aide humaine, ajout de critères d'éligibilité générale, élargissement de l'éligibilité à l'élément 1 de la PCH aide humaine.

4. UN PLAN D'ACTION POUR LA MISE EN ŒUVRE DE CES MODIFICATIONS DE L'ANNEXE 2-5 DU CASF CORRIGEANT UNE DISCRIMINATION QUI PERDURE DEPUIS 2005

Les associations contributives ont élaboré, à l'instigation de la CNSA, **un projet de plan d'action** pour mettre en œuvre la PCH aide humaine pour les personnes ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques.

Il reprend le **processus global depuis le besoin d'aide de la personne en situation de handicap jusqu'à la mise en œuvre du plan de compensation** comprenant de la PCH aide humaine et identifie plusieurs types d'actions :

- pour lutter contre le non recours à la MDPH et la non-demande de PCH ;
- pour permettre le recueil et la transmission des informations pertinentes dès la constitution du dossier de demande, étape préalable à l'instruction de la demande, essentielle pour que la MDPH mène à bien l'évaluation de l'éligibilité à la PCH, l'évaluation de la situation pour la mise en évidence des besoins de compensation et l'élaboration du plan personnalisé de compensation ;
- pour que l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH puisse comprendre et évaluer la situation du demandeur ;
- pour faciliter la mise en évidence des besoins de compensation et l'élaboration du PPC ;
- dans une approche globale et multidimensionnelle ;
- pour que la CDAPH puisse statuer sur la base des propositions argumentées de l'équipe pluridisciplinaire ;
- pour une bonne mise en œuvre des plans avec PCH aide humaine.

Nous proposons un comité de suivi pour la mise en œuvre du plan d'action et la poursuite des travaux nécessaires pour améliorer l'accès aux droits.

A propos du certificat médical MDPH et des travaux finalisés en vue d'un nouveau modèle CERFA :

Le projet de volet 3 du certificat médical MDPH pour les altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques a été travaillé pendant 3 ans sous la houlette de la CNSA (avec présence de la DGCS) avec les associations représentant les personnes handicapées et leurs familles et les experts scientifiques. **Il est rédigé et a déjà été expérimenté en 2018**, les retours de ce premier test sont intéressants et auraient dû permettre de le finaliser pour l'homologation CERFA et son utilisation par les MDPH. Mais trois ans plus tard cela n'a toujours pas été fait et **nous attendons depuis 2018, alors qu'il faciliterait l'évaluation faite par les équipes pluridisciplinaires des MDPH et donc permettrait d'améliorer l'accès aux droits des personnes concernées.**

La mise en œuvre d'un plan d'action sera l'opportunité de finaliser ce certificat médical.

A propos de la cotation des capacités fonctionnelles :

Pour la **cotation des capacités fonctionnelles** servant à évaluer l'éligibilité à la prestation, la CNSA, avec la participation associative, peut compléter sans difficulté le guide pour l'éligibilité à la PCH, appui à la cotation des capacités fonctionnelles (2011), destiné aux MDPH, en y ajoutant les 3 nouveaux critères d'éligibilité que nous proposons.

A propos de la formation des équipes pluridisciplinaires des MDPH :

La **formation des équipes pluridisciplinaires des MDPH, leur accompagnement pour l'appropriation de nouveaux textes réglementaires** notamment et **l'harmonisation des pratiques** des MDPH sur l'ensemble du territoire sont des missions de la CNSA qu'elle mène fort bien depuis 2005.

A propos de la volumétrie des bénéficiaires :

En ce qui concerne la volumétrie (« taille de la population cible ») et les coûts, c'est le travail de services compétents qui possèdent des données utiles.

La CNSA a les rapports d'activité des MDPH, des données sur les codages des déficiences, sur le nombre d'allocataires de l'AAH par type de déficiences, sur les personnes ayant une orientation et sans solution, sur le nombre de PCH aides humaines accordées à ce jour, avec le montant moyen du PPC aides humaines. Une extrapolation de ces données donnera une idée assez juste de la volumétrie des bénéficiaires.

A propos du financement :

L'IGAS en 2016 demandait déjà d'estimer le coût de cette "ouverture de la PCH". Les estimations peuvent être conduites en mettant en balance les économies par ailleurs réalisées du fait d'un accompagnement social et médico-social de ces publics. Mettre fin à cette discrimination est une décision politique dont le financement ne peut pas être porté uniquement par les départements.

Par ailleurs, les plans de PCH aide humaine pour les personnes qui aujourd'hui ne sont pas éligibles à la PCH aide humaine et qui ont ces besoins de soutiens à l'autonomie que nous décrivons ne seront pas importants et limités en termes de volume horaire.

Enfin, lorsque la PCH a été créée, l'estimation du coût n'a pas été un élément de décision d'inscription de cette prestation dans la loi ni dans le décret de mise en œuvre. Au fil des ans il y a eu - et il y a toujours - un suivi de l'évolution des dépenses PCH. Il est donc encore une fois discriminatoire de conditionner l'accès à ce droit à compensation pour les personnes ayant des altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques à une étude de volume et de coût.

L'intérêt d'une étude de coût est bien de programmer les financements afin de ne pas laisser cette charge aux seuls départements, mais pas de calculer si on met fin ou non à une discrimination aux conséquences délétères.



Conclusion

Améliorer la PCH aide humaine et son accès aux personnes handicapées du fait d'altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques est l'une des conditions de l'accès à l'inclusion sociale, à la participation sociale et à la citoyenneté de ces personnes.

Pour ce faire les modifications de l'annexe 2-5 du CASF que les associations proposent sont **indispensables**⁷.

A l'heure où sont affirmées la lutte contre les discriminations, l'égalité des droits et des chances, piliers de la loi du 11 février 2005, les personnes en situation de handicap, leurs familles, les associations parties prenantes demandent la publication d'un décret pour la mise en application sur l'ensemble du territoire national de ces modifications attendues depuis si longtemps.

Cette décision politique s'inscrira dans le droit fil de la stratégie décennale en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030 de l'Union Européenne dont la France assurera la présidence en 2022. Elle marquera la volonté de respecter la Charte sociale européenne et d'appliquer les principes de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées.

Tels sont aujourd'hui les enjeux.

⁷ Cf rapport de l'IGAS 2016, rapport Piveteau-Wolfromm 2020, rapport groupe préparatoire à la CNH, études et rapports de Handéo, etc...

ANNEXES

- ❖ **Annexe 1 - Propositions de modifications des chapitres 1 et 2 de l'annexe 2-5 du CASF**
- ❖ **Annexe 2 – Analyse de l'annexe 2-5 du CASF (en 5 parties)**
- ❖ **Annexe 3 - Tableau comparatif Activités et participation (CIF, Annexe 2-5, dossiers CNSA, volet 3 CM, GEVA TED, étude Handéo, EPHP)**
- ❖ **Annexe 4 - Plan d'action pour la mise en œuvre de l'accès à la PCH aide humaine**
- ❖ **Annexe 5 – Présentation des travaux**

Annexe 1

Propositions de modifications des chapitres 1 et 2 de l'annexe 2-5 du CASF

ANNEXE I- PROPOSITIONS DE MODIFICATIONS DES CHAPITRES I ET 2 DE L'ANNEXE 2-5 DU CASF

Les mots et phrases en rouge sont nos propositions de modification de l'annexe 2-5

Référentiel pour l'accès à la prestation de compensation

Proposition de modifications de l'annexe 2-5 du CASF, destinées à améliorer la prise en compte des personnes ayant une ou des altérations des fonctions mentales, psychiques, cognitives par la PCH aides humaines.

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 dont la liste figure au b.

Les difficultés doivent être définitives ou d'une durée prévisible d'au moins un an. Il n'est cependant pas nécessaire que l'état de la personne soit stabilisé.

b) Liste des activités à prendre en compte :

Activités du 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.

Activités du domaine 2 : entretien personnel :

- se laver ;
- assurer l'élimination et utiliser les toilettes ;
- s'habiller

- prendre ses repas ;
- **prendre soin de sa santé.**

Activités du domaine 3 : communication :

- parler ;
- entendre (percevoir les sons et comprendre) ;
- voir (distinguer et identifier) ;
- utiliser des appareils et techniques de communication.

Activités du 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 ;
- **effectuer les tâches uniques ou multiples de la vie quotidienne ;**
- **gérer le stress et gérer son comportement, faire face à l'imprévu, à une crise, à la nouveauté.**

Ces activités sont ainsi définies :

Se mettre debout

Définition : Prendre ou quitter la position debout, depuis ou vers n'importe quelle position.

Inclusion : quitter la position debout pour s'asseoir, quitter la position debout pour s'allonger, se relever du sol, y compris en adoptant de manière temporaire des positions intermédiaires.

Exclusion : rester debout, s'asseoir depuis la position allongée.

Faire ses transferts

Définition : Se déplacer d'une surface à une autre.

Inclusion : Se glisser sur un banc ou passer du lit à une chaise sans changer de position, également passer d'un fauteuil au lit.

Exclusion : Changer de position (s'asseoir, se mettre debout, s'allonger, se relever du sol, changer de point d'appui).

Marcher

Définition : Avancer à pied, pas à pas, de manière qu'au moins un des pieds soit toujours au sol.

Inclusion : Se promener, déambuler, marcher en avant, marcher en arrière ou sur le côté. Glisser ou traîner les pieds, boiter, avancer un pied et glisser l'autre.

Exclusion : Courir, sauter, faire ses transferts, se déplacer dans le logement, à l'extérieur.

Se déplacer (dans le logement, à l'extérieur)

Définition : Se déplacer d'un endroit à un autre, **y compris se déplacer avec un moyen de transport.**

Inclusion : Se déplacer d'une pièce à l'autre, changer de niveau, se déplacer d'un étage à l'autre notamment en utilisant un escalier, se déplacer dans d'autres bâtiments, se déplacer à l'extérieur des bâtiments, se déplacer dans la rue, sauter, ramper, **se déplacer avec un moyen de transport**

...

Exclusion : Se déplacer en portant des charges, marcher.

Avoir la préhension de la main dominante

Définition : Saisir, ramasser avec la main dominante. Être capable de saisir et utiliser la préhension, quelle qu'elle soit, globale ou fine.

Inclusion : Ce qui précède l'action et la globalité du mouvement du bras nécessaire à l'action : chercher à prendre, tendre les mains et les bras pour saisir, viser et approcher la main de l'objet, attraper, porter, lâcher ...

Exclusion : Savoir utiliser un objet, coordination bimanuelle, porter des charges en marchant, avoir des activités de motricité fine (coordination oculomotrice ou visiomotrice).

Avoir la préhension de la main non dominante

Définition : Saisir, ramasser avec la main non dominante. Être capable de saisir et utiliser la préhension, quelle qu'elle soit, globale ou fine.

Inclusion : Ce qui précède l'action et la globalité du mouvement du bras nécessaire à l'action : chercher à prendre, tendre la main et le bras pour saisir, viser et approcher la main de l'objet. Attraper, porter, lâcher ...

Exclusion : Savoir utiliser un objet, coordination bi manuelle, porter des charges en marchant, avoir des activités de motricité fine (coordination oculomotrice ou visiomotrice).

Avoir des activités de motricité fine

Définition : Manipuler de petits objets, les saisir et les lâcher avec les doigts (et le pouce) avec une ou deux mains.

Inclusion : Coordination occulo ou visiomotrice, manipuler les pièces de monnaie, tourner une poignée de porte.

Exclusion : Coordination bi manuelle, soulever et porter, ramasser et saisir des objets.

Se laver

Définition : Laver et sécher son corps tout entier, ou des parties du corps, en utilisant de l'eau et les produits ou méthodes appropriées comme prendre un bain ou une douche, se laver les mains et les pieds, le dos, se laver le visage, les cheveux, et se sécher avec une serviette.

Exclusion : Rester debout, prendre soin de sa peau, de ses ongles, de ses cheveux, de sa barbe, se laver les dents.

Assurer l'élimination et utiliser les toilettes

Définition : Prévoir et contrôler la miction et la défécation par les voies naturelles, par exemple en exprimant le besoin, et en réalisant les gestes nécessaires.

Inclusion : Se mettre dans une position adéquate, choisir et se rendre dans un endroit approprié, manipuler les vêtements avant et après, et se nettoyer.

Coordonner, planifier et apporter les soins nécessaires au moment des menstruations, par exemple en les prévoyant et en utilisant des serviettes hygiéniques.

S'habiller/se déshabiller

Définition : Effectuer les gestes coordonnés nécessaires pour mettre et ôter des vêtements et des chaussures dans l'ordre et en fonction du contexte social et du temps qu'il fait.

Inclusion : Préparer des vêtements, s'habiller selon les circonstances, la saison.

Exclusion : Mettre des bas de contention, mettre une prothèse.

Prendre ses repas (manger et boire)

Définition : Coordonner les gestes nécessaires pour consommer des aliments qui ont été servis, les porter à la bouche, selon les habitudes de vie culturelles et personnelles.

Inclusion : Couper sa nourriture, mâcher, ingérer, déglutir, éplucher, ouvrir.

Exclusion : Préparer des repas, se servir du plat collectif à l'assiette, les comportements alimentaires pathologiques.

Prendre soin de sa santé

Assurer ou exprimer des besoins quant à son confort physique, sa santé, son bien-être physique et mental, comme avoir un régime équilibré, avoir un niveau d'activité physique approprié, se tenir au chaud ou au frais, éviter de nuire à sa santé, avoir des rapports sexuels protégés, par exemple en utilisant des préservatifs, en se faisant vacciner, et en subissant des examens physiques réguliers.

Inclusions : assurer son confort physique ; surveiller son régime alimentaire et sa condition physique ; entretenir sa santé (dont gérer des médicaments et suivre des conseils de santé).

Parler

Définition : Produire des messages faits de mots, de phrases et de passages plus longs porteurs d'une signification littérale ou figurée comme exprimer un fait ou raconter une histoire oralement.

Exclusion : Produire des messages non verbaux.

Entendre (percevoir les sons et comprendre)

Définition : Percevoir les sons et comprendre la signification littérale et figurée de messages en langage parlé, comme comprendre qu'une phrase énonce un fait ou est une expression idiomatique.

Inclusion : Traitement de l'information auditive par le cerveau.

Voir (distinguer et identifier)

Définition : Percevoir la présence de la lumière, la forme, la taille, le contour et la couleur du stimulus visuel.

Inclusion : Traitement de l'information visuelle par le cerveau.

Utiliser des appareils et techniques de communication

Définition : Utiliser des appareils, des techniques et autres moyens à des fins de communication.

Inclusion : Utilisation d'appareils de communication courants tels que téléphone, télécopieur (fax), ordinateur.

Exclusion : Utilisation d'appareils de communication spécifiques tels que téléalarme, machine à écrire en braille, appareil de synthèse vocale, puisque l'activité est envisagée sous l'angle de la capacité fonctionnelle, sans aide technique, dans un environnement normalisé.

S'orienter dans le temps

Définition : Être conscient du jour et de la nuit, des moments de la journée, de la date, des mois et de l'année.

Inclusion : Connaître la saison, avoir la notion du passé et de l'avenir.

Exclusion : Être ponctuel.

S'orienter dans l'espace

Définition : Être conscient de l'endroit où l'on se trouve, savoir se repérer.

Inclusion : Connaître la ville, le pays où l'on habite, la pièce où l'on se trouve, savoir se repérer y compris lors de déplacements (même lors de trajets non stéréotypés).

Gérer sa sécurité

Définition : Effectuer les actions, simples ou complexes, et coordonnées, qu'une personne doit accomplir pour réagir comme il le faut en présence d'un danger.

Inclusion : Éviter un danger, l'anticiper, réagir, s'en soustraire, ne pas se mettre en danger.

Exclusion : Prendre soin de sa santé (assurer son confort physique, son bien-être physique et mental, avoir un régime approprié, avoir un niveau d'activité physique approprié, se tenir au chaud ou au frais, avoir des rapports sexuels protégés ...).

Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui

Définition : Maîtriser ses émotions et ses pulsions, son agressivité verbale ou physique dans ses relations avec autrui, selon les circonstances et dans le respect des convenances. Entretenir et maîtriser les relations avec autrui selon les circonstances et dans le respect des convenances,

comme maîtriser ses émotions et ses pulsions, maîtriser son agressivité verbale et physique, agir de manière indépendante dans les relations sociales, et agir selon les règles et conventions sociales.

Inclusion : Comportement provoqué ou induit par un traitement ou une pathologie, y compris repli sur soi et inhibition.

Effectuer les tâches uniques ou multiples de la vie quotidienne

Effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour planifier, gérer et s'acquitter des tâches et des obligations quotidiennes, réalisées l'une après l'autre ou simultanément, comme gérer son temps et planifier chaque activité, entamer une tâche, organiser l'espace et les matériels nécessaires, définir le rythme d'exécution de cette tâche, et réaliser, mener à son terme et persévérer dans la réalisation de la tâche.

Inclusions : gérer et mener à bien la routine quotidienne ; entreprendre une tâche unique ; entreprendre des tâches multiples ; gérer des changements dans la routine quotidienne.

Gérer le stress et gérer son comportement, faire face à l'imprévu, à une crise, à la nouveauté

Gérer et maîtriser les exigences psychologiques et comportementales nécessaires pour faire face à des situations ou réaliser des tâches notamment celles impliquant un certain niveau de responsabilité, d'urgence ou de nouveauté, comme terminer une tâche dans un certain délai, faire face à de nouvelles situations, de nouvelles personnes ou de nouvelles expériences.

Inclusions : assumer ses responsabilités ; faire face au stress ; accepter la nouveauté

2. Détermination du niveau des difficultés

Cinq niveaux de difficultés sont identifiés :

0 – Aucune difficulté : La personne réalise l'activité sans aucun problème et sans aucune aide, c'est-à-dire spontanément, totalement, correctement et habituellement.

1 – Difficulté légère (un peu, faible) : La difficulté n'a pas d'impact sur la réalisation de l'activité.

2 – Difficulté modérée (moyen, plutôt) : L'activité est réalisée avec difficulté mais avec un résultat final normal. Elle peut par exemple être réalisée plus lentement ou en nécessitant des stratégies et des conditions particulières.

3 – Difficulté grave (élevé, extrême) : L'activité est réalisée difficilement et de façon altérée par rapport à l'activité habituellement réalisée.

4 - Difficulté absolue (totale) : L'activité ne peut pas du tout être réalisée sans aide, y compris la stimulation, par la personne elle-même. Chacune des composantes de l'activité ne peut pas du tout être réalisée.

Une activité peut être qualifiée de "sans objet" lorsque cette activité n'a pas à être réalisée par une personne du même âge sans problème de santé. Pour les adultes, cela concerne l'activité "faire ses transferts".

Pour les enfants, peut être qualifiée de " sans objet ", chacune des activités qu'un enfant du même âge sans problème de santé ne réalise pas compte tenu des étapes du développement habituel.

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. La capacité fonctionnelle s'apprécie en prenant en compte tant la capacité physique à réaliser l'activité, que la capacité en termes de fonctions mentales, cognitives ou psychiques à initier ou réaliser l'activité. Elle prend en compte les symptômes (douleur, inconfort, fatigabilité, lenteur, etc.), qui peuvent aggraver les difficultés dès lors qu'ils évoluent au long cours.

Pour chaque activité, le niveau de difficulté s'évalue en interrogeant quatre adverbes, pour évaluer la manière dont la personne est en capacité de réaliser l'activité. Cette approche permet de prendre en compte les difficultés, quel que soit le type d'altération de fonction présentée, qu'il s'agisse d'une altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

Les adverbes à interroger successivement sont les suivants :

1. Spontanément (qui se produit de soi-même, sans intervention extérieure) : La personne peut entreprendre l'activité de sa propre initiative, sans stimulation de la part d'un tiers, sans rappel par une personne ou un instrument de l'opportunité de faire l'activité.
2. Habituellement (de façon presque constante, généralement) : La personne peut réaliser l'activité presque à chaque fois qu'elle en a l'intention ou le besoin, quasiment sans variabilité dans le temps lié à l'état de santé ou aux circonstances non exceptionnelles et quel que soit le lieu où la personne se trouve.
3. Totalelement (entièrement, tout à fait) : La personne peut réaliser l'ensemble des composantes incluses dans l'activité concernée.
4. Correctement (de façon correcte, exacte et convenable, qui respecte les règles et les convenances) : La personne peut réaliser l'activité avec un résultat qui respecte les règles courantes de la société dans laquelle elle vit, en respectant les procédures appropriées de réalisation de l'activité considérée, dans des temps de réalisation acceptables, sans inconfort ou douleur et sans efforts disproportionnés. L'adverbe correctement peut être apprécié du point de vue de la méthode (respect des procédures, temps de réalisation, confort, absence de douleur) ou du point de vue du résultat (acceptable en fonction des règles sociales).

Concernant les enfants, il est nécessaire de faire référence aux étapes du développement habituel d'un enfant, définies par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées.

3. Détermination personnalisée du besoin de compensation

Pour déterminer de manière personnalisée les besoins de compensation, quel que soit l'élément de la prestation, il convient de prendre en compte :

- a) Les facteurs qui limitent l'activité ou la participation (déficiences, troubles associés, incapacités, environnement) ;
- b) Les facteurs qui facilitent l'activité ou la participation : capacités de la personne (potentialités et aptitudes), compétences (expériences antérieures et connaissances acquises), environnement (y compris familial, social et culturel), aides de toute nature (humaines, techniques, aménagement du logement, etc.) déjà mises en œuvre ;
- c) Le projet de vie exprimé par la personne.

Chapitre 2 : Aides humaines

Les besoins d'aides humaines peuvent être reconnus dans les cinq domaines suivants :

1° Les actes essentiels de l'existence ;

2° La surveillance régulière ;

3° L'assistance

4° Les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective.

5° L'exercice de la parentalité

Section 1

Les actes essentiels

L'équipe pluridisciplinaire identifie les besoins d'aide humaine pour l'entretien personnel, les déplacements et la participation à la vie sociale. Elle procède à une quantification du temps d'aide humaine nécessaire pour compenser le handicap.

Pour les enfants, ces besoins sont appréciés en tenant compte des activités habituellement réalisées par une personne du même âge, selon les indications mentionnées au second alinéa du 2 du chapitre 1er de la présente annexe.

Pour les personnes présentant un handicap psychique, mental ou cognitif, sont pris en compte le besoin d'accompagnement (stimuler, inciter verbalement ou accompagner dans l'apprentissage des gestes) pour réaliser l'activité.

1. Les actes essentiels à prendre en compte

a) L'entretien personnel

L'entretien personnel porte sur les actes suivants :

Toilette : le temps quotidien d'aide pour la toilette, y compris le temps nécessaire pour l'installation dans la douche ou la baignoire, peut atteindre 70 minutes. L'acte " Toilette " comprend les activités " se laver ", " prendre soin de son corps ". Le temps d'aide humaine pour la réalisation d'une toilette au lit, au lavabo, par douche ou bain, comprend le temps nécessaire pour l'installation dans la douche ou la baignoire (y compris les transferts entre la douche ou la baignoire et le fauteuil roulant). Il prend aussi en compte d'autres éléments contribuant à prendre soin de son corps, notamment l'hygiène buccale (le cas échéant l'entretien de prothèses dentaires), le rasage, le coiffage.

Il convient, concernant la nature de l'aide, de tenir compte du fait qu'il peut s'agir d'un accompagnement pour la réalisation de l'acte, d'une aide pour la toilette complète ou d'une aide pour la toilette pour une partie du corps.

Habillage : le temps quotidien d'aide pour l'habillage et le déshabillage peut atteindre 40 minutes. L'acte " Habillage " comprend les activités " s'habiller " et " s'habiller selon les circonstances ". " S'habiller " comprend l'habillage et le déshabillage et, le cas échéant, le temps pour installer ou retirer une prothèse.

Il convient, concernant la nature de l'aide, de tenir compte du fait qu'il peut s'agir d'un accompagnement pour la réalisation de l'acte, que l'aide peut porter sur la totalité de l'habillage ou seulement sur une partie (aide pour l'habillage du haut du corps ou au contraire du bas du corps).

Alimentation : le temps quotidien d'aide pour les repas et assurer une prise régulière de boisson peut atteindre 1 heure et 45 minutes. Ce temps d'aide prend aussi en compte le besoin d'accompagnement ou l'installation de la personne. En complément d'actes relevant des actes essentiels, ce temps intègre aussi les activités relatives à la préparation des repas et à la vaisselle. Il ne comprend pas le portage des repas lorsque ce temps est déjà pris en charge ou peut l'être à un autre titre que la compensation du handicap. L'acte " Alimentation " comprend les activités " manger " et " boire ", et le besoin d'accompagnement pour l'acte. Le temps d'aide prend aussi en compte le temps pour couper les aliments et/ ou les servir et assurer une prise régulière de boisson hors des repas.

Des facteurs tels que l'existence d'un besoin d'accompagnement ou de troubles de l'alimentation ou de la déglutition, notamment s'ils nécessitent le recours à une alimentation spéciale, hachée ou mixée, peuvent être de nature à justifier un temps d'aide quotidien important.

Les activités relatives à la préparation des repas et à la vaisselle consistent à cuisiner et servir un repas, ou à assurer un accompagnement pour la réalisation de cette activité, et incluent aussi le lavage de la vaisselle, des casseroles et ustensiles de cuisine ainsi que le nettoyage du plan de travail et de la table.

Elimination : le temps d'aide quotidien pour aller aux toilettes comprend le temps nécessaire pour le besoin d'accompagnement ou l'installation, y compris les transferts entre les toilettes et le fauteuil. Il peut atteindre 50 minutes. Les actes concernant l'élimination qui relèvent d'actes infirmiers ne sont pas pris en compte. L'acte " Elimination " comprend les activités suivantes : " assurer la continence " et " aller aux toilettes ". " Aller aux toilettes " comprend notamment le fait de se rendre dans un endroit approprié, de s'asseoir et de se relever des toilettes, le cas échéant de réaliser les transferts entre les toilettes et le fauteuil.

Les actes concernant l'élimination qui relèvent d'actes infirmiers ne sont pas pris en compte.

b) Les déplacements

Le temps quotidien d'aide humaine pour les déplacements dans le logement peut atteindre 35 minutes. Il s'agit notamment 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 de la personne et nécessitant la présence personnelle de celle-ci peuvent majorer le temps d'aide attribué au titre des déplacements à concurrence de 30 heures par an.

Seuls les déplacements extérieurs mentionnés à l'alinéa précédent sont intégrés dans les temps de déplacement prévus au présent b, les autres déplacements extérieurs relèvent d'autres actes (assistance, participation à la vie sociale et surveillance).

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.

Le temps d'aide humaine pour la participation à la vie sociale peut atteindre 30 heures par mois. Il est attribué sous forme de crédit temps et peut être capitalisé sur une durée de 12 mois. Ce temps exclut les besoins d'aide humaine qui peuvent être pris en charge à un autre titre, notamment ceux liés à l'activité professionnelle, à des fonctions électives, à des activités ménagères, etc.

d) 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 œuvre 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.

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, lorsque la personne ne peut pas réaliser l'activité, laquelle doit être entièrement réalisée par l'aidant ;
- 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.

3. Les facteurs pouvant avoir un impact sur le temps requis

L'appréciation du temps d'aide requis prend en compte la situation de la personne. Il n'y a pas de gradient de temps selon les modalités d'aide. Ainsi par exemple, le temps d'aide pour un accompagnement peut dans certaines situations être plus important que celui habituellement requis pour une suppléance.

Les temps indiqués au 1 de la présente section sont des temps plafonds dans la limite desquels peuvent être envisagées des majorations des temps ordinaires dès lors que les interventions de l'aidant sont rendues plus difficiles ou sont largement entravées par la présence au long cours de facteurs aggravants.

Certains facteurs sont mentionnés ci-dessous, à titre d'exemples. D'autres peuvent être identifiés.

Facteurs en rapport avec le handicap de la personne

Des symptômes tels que douleurs, spasticité, ankylose de grosses articulations, mouvements anormaux, obésité importante, etc., tout autant que certains troubles du comportement, difficultés de compréhension, lenteur ... peuvent avoir un impact et rendre plus difficiles les interventions des aidants pour la réalisation de tout ou partie des actes essentiels.

Facteurs en rapport avec l'environnement

Un logement adapté ou, au contraire, un logement inadapté, de même que le recours à certaines aides techniques, notamment lorsqu'elles ont été préconisées pour faciliter l'intervention des aidants, peuvent avoir un impact sur le temps de réalisation des activités.

4. Compensation et autres modes de prise en charge financière

L'ensemble des réponses aux différents besoins d'aide humaine identifiés qui doivent être mentionnées dans le plan personnalisé de compensation, y compris celles qui ne relèvent pas de la prestation de compensation.

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 (se reporter aux activités correspondantes définies au chapitre 1er) :

- 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.

L'appréciation de ce besoin au titre de la prestation de compensation nécessite de prendre en considération les accompagnements apportés par différents dispositifs qui contribuent à répondre pour partie à ce besoin. Ainsi, certaines des difficultés présentées par la personne handicapée relèvent d'une prise en charge thérapeutique, d'autres difficultés peuvent appeler un accompagnement par un service ou un établissement médico-social ou un groupe d'entraide mutuelle pour personnes présentant des troubles psychiques.

Les réponses de tout ordre au besoin de surveillance doivent être mentionnées dans le plan personnalisé de compensation y compris lorsqu'elles ne relèvent pas d'une décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

Le temps de surveillance attribué au titre de la prestation de compensation peut atteindre 3 heures par jour.

Lorsque le handicap d'une personne requiert une surveillance régulière, il est possible de cumuler le temps d'aide qui lui est attribué au titre de la surveillance avec celui qui peut éventuellement lui être attribué au titre des actes essentiels. Toutefois, il faut considérer dans ce cas que le temps de présence d'un aidant pour la réalisation des actes essentiels répond pour partie au besoin de surveillance. Ainsi, le cumul des temps est autorisé à concurrence du temps maximum attribué au titre des actes essentiels.

2. 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

La condition relative à l'aide totale pour la plupart des actes essentiels est remplie dès lors que la personne a besoin d'une aide totale pour les activités liées à l'entretien personnel définies au a du 1 de la section 1.

La condition relative à la présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne est remplie dès lors que des interventions itératives sont nécessaires dans la journée et que des interventions actives sont généralement nécessaires la nuit.

Les éléments relatifs aux soins dans la journée comme dans la nuit comprennent notamment des soins liés à la prévention d'escarres ou des aspirations endotrachéales, dès lors que ces aspirations sont réalisées en conformité avec les dispositions prévues dans le décret n° 99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endotrachéales.

Dans ce cas, le cumul des temps d'aide humaine pour les actes essentiels et la surveillance peut atteindre 24 heures par jour.

Section 3

L'assistance

La notion d'assistance s'entend au sens de soutenir une personne handicapée pour l'apprentissage de l'autonomie et pour s'impliquer dans des situations de vie réelle, c'est-à-dire participer à la vie en société.

Les besoins d'assistance concernent les personnes qui ont des restrictions de participation à la vie en société du fait d'une ou plusieurs altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques.

Ces altérations de fonctions peuvent être cumulées, ou non, avec d'autres déficiences physiques ou sensorielles.

Le besoin d'assistance s'apprécie au regard de l'hypersensibilité à l'anxiété, au stress et au contexte ainsi que des conséquences que des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques peuvent avoir dans différentes situations :

- pour planifier, organiser, initier, exécuter, et gérer le temps des activités (habituelles ou inhabituelles) en s'adaptant au contexte dans les actes nécessaires notamment pour vivre dans un logement⁸, pour se déplacer en dehors de ce logement (y compris pour prendre les transports) et participer à la vie en société ;
- pour interagir avec autrui, comprendre ses intentions et ses émotions ainsi que s'adapter aux codes sociaux et à la communication (converser, recevoir et produire des messages verbaux et non verbaux, etc.), afin notamment de pouvoir avoir des relations avec autrui, y compris en dehors de sa famille proche ou de ses aidants ;

⁸ Les activités pour vivre dans un logement incluent, notamment, les activités domestiques, la gestion administrative des papiers et la gestion financière

- évaluer ses capacités, la qualité de ses réalisations et connaître ses limites, afin notamment d'être capable d'identifier ses besoins d'aide, de prendre des décisions adaptées et de prendre soin de santé.
- pour traiter et réguler les informations sensorielles (hypo ou hyper sensorialité, recherche ou évitement des sensations, hallucinations, difficulté à identifier une douleur, difficulté à évoluer dans certains environnements), afin notamment de mettre en œuvre les habiletés de la vie quotidienne, la communication, les compétences sociales.

Le temps d'aide humaine pour l'assistance peut atteindre 3 heures par jour. Il est attribué sous forme de crédit temps et peut être capitalisé sur une durée de 12 mois.

Lorsque le handicap d'une personne requiert une assistance régulière, il est possible de cumuler le temps d'aide qui lui est attribué au titre de l'assistance avec celui qui peut éventuellement lui être attribué au titre des actes essentiels ou de la surveillance.

Le cumul des temps est autorisé au-delà du temps maximum attribué au titre des actes essentiels.

Les facteurs en rapport avec le handicap de la personne pouvant avoir un impact sur le temps attribué au titre de l'assistance peuvent être : la non demande, le déni, le temps nécessaire à établir un lien de confiance, le retrait social, les difficultés comportementales, les difficultés de compréhension, la lenteur, la fatigabilité, troubles anxieux, troubles phobiques, troubles de l'estime de soi, désinhibition, difficultés de concentration et à fixer son attention, difficulté à se motiver, les troubles mnésiques, l'auto-stigmatisation, la vulnérabilité émotionnelle ou extrême sensibilité émotionnelle, les troubles psycho-traumatiques, etc.

Les facteurs environnementaux pouvant avoir un impact sur le temps attribué au titre de l'assistance peuvent être : l'absence de soutien social, la stigmatisation, la difficulté d'accès à la santé, l'accès aux services et ressources du territoire, difficultés d'accès et disponibilité des transports...

Section 4

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. Toutefois, elle exclue :

- d'une part, les besoins d'aide humaine pour l'accomplissement des actes essentiels sur le lieu de travail, ces besoins étant pris en charge au titre de l'aide pour les actes essentiels quel que soit le lieu où cette aide est apportée ;
- d'autre part, les frais liés aux aides en lien direct avec le poste de travail.

Le nombre maximum d'heures est fixé à 156 heures pour 12 mois. Les heures peuvent être réparties dans l'année, en fonction des besoins. Dans ce cas, le programme prévisionnel doit figurer dans le plan de compensation.

Section 5

La parentalité

Les besoins d'aide humaine pris en compte au titre de l'exercice de la parentalité sont ceux d'une personne empêchée, totalement ou partiellement, du fait de son handicap, de réaliser des actes relatifs à l'exercice de la parentalité, dès lors que son enfant ou ses enfants ne sont pas en capacité, compte tenu de leur âge, de prendre soin d'eux-mêmes et d'assurer leur sécurité.

L'élément de la prestation lié au besoin d'aide humaine au titre de l'exercice de la parentalité est reconnu individuellement et forfaitairement au parent bénéficiaire de la prestation de compensation du handicap, à hauteur de 30 heures par mois lorsque l'enfant a moins de trois ans et de 15 heures par mois lorsque l'enfant a entre trois et sept ans, auquel est appliqué le tarif fixé par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées. Cet élément ne peut être attribué au-delà du septième anniversaire de l'enfant.

Si le bénéficiaire de la prestation de compensation du handicap a plusieurs enfants, le nombre d'heures accordées au titre de la compensation des besoins liés à l'exercice de la parentalité est celui qui correspond au besoin reconnu pour le plus jeune de ses enfants.

Cet élément est majoré de 50 % lorsque le bénéficiaire est en situation de monoparentalité.

Cet élément peut être attribué pour une durée inférieure à un an pour la durée restant à courir entre l'âge de l'enfant et les limites d'âges définies à la présente section.

Section 6

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 activités ou d'une difficulté grave pour la réalisation de deux des activités ou actes du chapitre 2, à défaut

– à la constatation que le temps d'aide nécessaire apporté par un aidant familial⁹⁹ pour des actes essentiels relatifs aux a, b et c du 1 de la section 1 du chapitre 2 ou au titre d'un besoin de surveillance ou au titre d'un besoin d'assistance ou pour l'exercice de la parentalité atteint un temps moyen de 45 minutes par jour.

Dans des situations exceptionnelles, la commission des droits et de l'autonomie ou le président du conseil général statuant en urgence dans les conditions fixées par l'article R. 245-36 peut porter le temps d'aide attribué au titre des actes essentiels, **de l'assistance** ou de la surveillance au-delà des temps plafonds.

2. Quantification des temps d'aide

Pour déterminer de façon personnalisée le temps d'aide à attribuer, il convient de prendre en compte la fréquence quotidienne des interventions ainsi que la nature de l'aide, sans préjudice des facteurs communs mentionnés au 3 de la section 1.

Le temps d'aide est quantifié sur une base quotidienne. Toutefois, lorsque la fréquence de réalisation de l'activité n'est pas quotidienne ou lorsque des facteurs liés au handicap ou au projet de vie de la personne sont susceptibles d'entraîner, dans le temps, des variations de l'intensité du besoin d'aide, il convient de procéder à un calcul permettant de ramener ce temps à une moyenne quotidienne.

La durée et la fréquence de réalisation des activités concernées sont appréciées en tenant compte des facteurs qui peuvent faciliter ou au contraire rendre plus difficile la réalisation, par un aidant, des activités pour lesquelles une aide humaine est nécessaire.

L'équipe pluridisciplinaire est tenue d'élaborer le plan personnalisé de compensation en apportant toutes les précisions nécessaires qui justifient la durée retenue, notamment en détaillant les facteurs qui facilitent ou au contraire compliquent la réalisation de l'activité concernée.

⁹⁹ La notion d'aidant familial dans cette condition d'accès doit être entendue comme condition minimale de l'aide : la condition est réputée remplie dès lors qu'un aidant familial pourrait apporter l'aide. Il ne s'agit pas ici d'exclure de cette possibilité d'accès à la PCH une personne au motif qu'elle n'aurait pas d'aidant familial dans son entourage.

Annexe 2

Analyse de l'annexe 2-5 du CASF (en 5 parties)

ANNEXE 2 – ANALYSE DE L'ANNEXE 2-5 DU CASF (EN 5 PARTIES)

Améliorer les conditions d'octroi de la PCH et de l'élément 1 Aides humaines de la PCH et mieux prendre en compte les besoins des personnes en situation de handicap du fait d'altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques.

Démonstration de problèmes dans l'annexe 2-5 du CASF pour l'accès aux aides humaines et la prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap du fait d'altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques.

L'argumentaire repose sur une comparaison entre les activités et les restrictions de participation mentionnées dans la CIF et l'annexe 2-5 du CASF d'une part, et d'autre part une comparaison entre ces activités et celles identifiées par les dossiers techniques de la CNSA « troubles psychiques » et « troubles du spectre de l'autisme », le projet de volet 3 du certificat médical MDPH pour les personnes présentant des altérations des fonctions mentales, psychiques et/ou cognitives, le volet 6 du GEVA TED, l'EPHP du Professeur Passerieux (instrument d'évaluation du handicap psychique) et les études réalisées par Handéo . Ces comparaisons ont été formalisées dans un fichier Excel. Elles ont fait l'objet d'une note technique présentée en annexe.

Il s'appuie également sur une comparaison des activités réalisées par une aide humaine (notamment dans le cadre d'un SAAD) et le périmètre de la PCH aide humaine.

Il est composé en trois parties :

(Contexte et méthode) Partie I : le rappel des principes de la PCH aide humaine, de ses difficultés d'application pour les personnes en situation de handicap du fait d'altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques

(Éligibilité) Partie II : Améliorer les conditions d'octroi de la PCH et de l'élément 1 Aides humaines de la PCH pour les personnes en situation de handicap du fait d'altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques.

(Périmètre) Partie III : Mieux prendre en compte les besoins en aide humaine des personnes en situation de handicap du fait d'altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques.

Annexe 2 - PARTIE I

Rappel des principes de la PCH aide humaine de ses difficultés d'application pour les personnes en situation de handicap du fait d'altération de fonctions mentales, cognitives, psychiques

Convention Internationale relative aux droits des personnes handicapées et Loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Pour rappel, lors du vote de la loi du 17 janvier 2002 de modernisation sociale, le Parlement a solennellement affirmé le droit, pour chaque personne handicapée « 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, et à la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité des besoins essentiels de la vie courante ». Ce principe a été réaffirmé par les travaux préparatoires qui donneront lieu à la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées¹⁰ et inscrit dans l'article L114-1-1 du CASF : « 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 ».

Ce principe est en conformité avec l'article 19 de la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées sur l'autonomie de vie et inclusion dans la société. Cet article rappelle deux axes clés que l'Etat français s'est engagé à faire respecter :

- Les personnes handicapées doivent avoir « 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 ».
- Les personnes handicapées doivent avoir « 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 ».

Cependant les arbitrages et les amendements proposés au vu de l'éligibilité à l'élément aide humaine de la Prestation de Compensation au Handicap (PCH) apparaissent comme plus limitatifs puisqu'elle est conditionnée uniquement « aux actes essentiels de l'existence d'entretien personnel et de déplacements dans le logement » ou « à une surveillance régulière » ou à « l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective » (L245-4 du CASF). La déclinaison réglementaire de cette prestation le sera d'autant plus que les frais supplémentaires à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective ne seront pas repris dans les critères d'éligibilités à l'aide humaine dans l'annexe 2-5 du CASF.

Si l'on se réfère à la Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), cet écart avec les principes de la loi de 2005 et de la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées apparaît encore plus grand. En effet, au regard de la CIF, l'annexe 2-5 du CASF définissant la PCH aide humaine apparaît comme :

¹⁰ Rapport n° 210 (2003-2004) de M. Paul BLANC, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 11 février 2004. Page 5

- restrictive dans les critères d'éligibilité retenus ou les activités pouvant bénéficier d'une aide humaine. Par exemple, quatre chapitres de la CIF sont absents dans la PCH : « apprentissage et application des connaissances » ; « vie domestique » ; « grands domaines de vie » ; « vie communautaire, sociale et civique ». Les activités du chapitre « mobilité » relatives à l'éligibilité à la PCH n'incluent pas le déplacement avec un moyen de transport contrairement à la définition de la CIF, ou la mobilité résidentielle (acquisition d'un logement, déménagement, emménagement). La PCH ne retient pas non plus « prendre soin de sa santé » dans le chapitre sur l'« entretien personnel » contrairement à la définition de la CIF. Les activités retenues et la manière de les définir pour la communication sont très limitatives par rapport à la définition de la CIF qui inclut également recevoir des messages, produire des messages, la conversation ou la discussion. Cette dimension apparaît comme d'autant plus restrictive que la CIF elle-même propose une vision relativement ancienne de la communication (ignorant les compétences en cognition sociale). On observe le même type d'écart concernant les « relations et interactions avec autrui ». L'item « gérer sa sécurité » (critère de l'éligibilité à la PCH) et la « surveillance » (au titre de la constatation d'un besoin d'aide de 45 minutes par jour, mais activités non cotées) ne reprennent que partiellement l'item de la CIF auquel ils se réfèrent « gérer le stress et autres exigences psychologiques ». L'item concernant les « besoins éducatifs » n'est pas non plus un item pouvant rendre compte de cette activité au regard de la CIF, et plus particulièrement de la CIF-EA.

- asymétrique entre les différents types de handicaps. Par exemple, parmi les 19 items de l'éligibilité à la PCH, seulement 5 items concernent spécifiquement les troubles psychiques, cognitifs, neuro-développementaux ou la déficience intellectuelle (utiliser des appareils et techniques de communication ; s'orienter dans le temps ; s'orienter dans l'espace ; gérer sa sécurité ; maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui). Premièrement, deux de ces items (s'orienter dans le temps et dans l'espace) ne sont pas des activités au sens de la CIF, mais des fonctions mentales. Ces deux fonctions mentales ne sont pas les plus significatives parmi les fonctions mentales de la CIF. Dans ce sens, d'autres fonctions mentales auraient pu être prises en compte. Deuxièmement, les autres items concernent prioritairement (mais pas exclusivement) des personnes avec une déficience motrice ou sensorielle. Dit autrement certains handicaps ont plus de probabilité d'avoir une difficulté dans au moins deux des 19 items par rapport à d'autres pour qui la liste se réduit à 5 items (qui sont cotés en difficulté grave ou absolue pour l'éligibilité générale à la PCH, mais qui ne sont plus cotés pour l'éligibilité à l'élément 1 aides humaines de la PCH). Troisièmement, parmi les chapitres de la CIF pris en compte par la PCH, les activités retenues pour les décrire sont plus précises pour certains chapitres impliquant des capacités motrices. C'est notamment le cas de la « Mobilité » ou de l'« entretien personnel ». En outre, restreindre l'acte « alimentation » aux activités « manger et boire » ne permet pas d'évaluer l'autonomie de la personne et ses besoins en lien avec ces actes essentiels. Un autre exemple : « tâches et exigences générales, relations avec autrui » n'est qu'un seul domaine pour la PCH alors que cela correspond à deux domaines et deux chapitres distincts de la CIF. On peut également considérer que les « actes essentiels » retenus pour être éligible à l'aide humaine de la PCH ne sont vraisemblablement pas ceux qui auraient été retenus comme « essentiels » pour des personnes vivant avec un handicap lié à un déficience intellectuelle, un trouble psychique, cognitif ou neurodéveloppemental. Par exemple, la participation à la vie sociale (dont la « participation à la vie sociale » définie dans l'annexe 2-5 n'est qu'un sous-élément parmi d'autres) n'est pas un critère d'éligibilité alors qu'il s'agit d'une dimension importante, voire vitale, et, parfois, très altérée de ces publics. Enfin, pour les personnes de moins de 20 ans cette asymétrie est encore plus forte car il faut également être éligible à l'AEEH (Allocation d'éducation de l'enfant handicapé) et à un complément de l'AEEH pour accéder à la PCH. Pour les enfants et les adolescents, le taux d'incapacité est donc une condition supplémentaire d'accès à la PCH et il dépend du guide barème. Cependant, le guide barème est un outil de 1993 qui ne raisonne qu'en termes de « déficience » d'« incapacité et de « désavantage ».

Il ne prend pas en compte les facteurs environnementaux ainsi que les aspirations et les besoins de la personne. En outre, en 2020, les critères d'éligibilité à la PCH et à l'aide humaine ne reprennent qu'une partie des activités de la CIF. Enfin, les besoins couverts par l'aide humaine définissent un périmètre différent des activités identifiées dans la CIF.

- complexe dans la définition des critères, du périmètre des besoins couverts ou dans le calcul de temps nécessaire pour les compenser. En outre, l'annexe 2-5 du CASF fait coexister plusieurs paradoxes. Par exemple, elle fait une différence entre l'activité « se déplacer » (critère d'éligibilité à la PCH et à l'élément aide humaine ainsi définie : se déplacer dans le logement et à l'extérieur exigés par des démarches liées au handicap de la personne et nécessitant la présence personnelle de celle-ci) et l'acte « déplacement » (qui concerne les activités qui peuvent être compensées par l'aide humaine au titre de la participation à la vie sociale ou de la surveillance). Il en est de même entre l'activité « prendre ses repas » (critère d'éligibilité à la PCH) et l'acte « alimentation » (activité pouvant être compensée par l'aide humaine). Un autre paradoxe de l'annexe 2-5 du CASF est qu'elle écrit que les déplacements à l'extérieur ne sont pas un critère d'éligibilité pour les « actes essentiels », mais qu'ils en sont un au titre de la « surveillance ».

1. Méthodologie : pourquoi nous appuyons-nous sur la CIF pour mener notre analyse ?

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), adoptée en 2001 comme norme internationale de référence par l'assemblée mondiale de la santé est la base de l'annexe 2-5. En 2007, l'OMS publia également une CIF spécialement adaptée aux enfants et adolescents. Dans les deux versions, elle propose une matrice commune pour définir des fonctions organiques (notamment les fonctions mentales), des structures anatomiques, des activités et participation ainsi que des facteurs environnementaux. Concernant spécifiquement les activités et participation, la classification se décompose en 9 grands chapitres :

- Apprentissage et application des connaissances
- Tâches et exigences générales
- Communication
- Mobilité
- Entretien personnel
- Activités domestiques
- Activités et relations avec autrui
- Grands domaines de la vie
- Vie communautaire, sociale et civique

La CIF est l'outil qui sert à décrire et évaluer les besoins des personnes handicapées. Elle sert également de référence pour l'élaboration du volet 6 « activités, capacités fonctionnelles » du GEVA (outil opposable utilisé par les MDPH), ainsi que pour l'élaboration des dossiers techniques de la CNSA (comme le guide troubles psychiques, troubles du spectre de l'autisme par exemple).

C'est pourquoi nous avons analysé les 19 items de la grille d'éligibilité à la PCH, mais aussi la définition des actes essentiels et de la surveillance de l'annexe 2-5, au regard de la CIF (dans les deux composantes « fonctions organiques » et « activités et participation »). Cette comparaison a été complétée par des items retenus dans d'autres documents faisant référence aujourd'hui, comme les dossiers techniques de la CNSA ou des travaux de recherche comme l'outil d'évaluation du Professeur Passerieux (EPHP) ainsi que les études de Handéo, les travaux pour un volet spécifique du CM-MDPH ou le GEVA-TED.

Nous partons plus particulièrement de la partie 1 « fonctionnement et handicap » en nous appuyant essentiellement sur les « Activités et participation », mais également les « fonctions organiques ».

La partie activités et participation (dont ont été tirés 17 des 19 critères d'éligibilité à la PCH) comporte 9 domaines (9 chapitres) qui couvrent toute la gamme des domaines de la vie. Deux autres critères sont tirés de la partie « fonctions organiques » de la CIF (se repérer dans le temps et se repérer dans l'espace).

Cet outil de référence a des limites, notamment, dans la définition qu'il peut donner de la communication ou des relations avec autrui. On peut également considérer que des éléments tels que la métacognition, la cognition sociale, les altérations de la motivation sont difficilement pris en compte. Associer les activités et la participation pose également une difficulté quant à la manière de comprendre la participation : s'agit-il uniquement de la participation aux activités sociales ou de l'implication de la personne dans une activité (sociale ou non) ?

Ces limites sont à prendre en compte dans la définition des activités qui pourrait être reprise dans l'annexe 2-5, mais elles ne sont pas de nature à remettre en question la pertinence de cette classification qui a été élaborée à une échelle internationale par l'OMS.

2. Quelle idéologie sous-tend la construction de cette annexe 2-5 et le choix des 19 items retenus en 2005 ?

Le choix de critères d'éligibilité relève de « micro-politiques » qui sont bien connues en sciences humaines¹¹. Ce choix nous amène à poser plusieurs questions :

- Que nous dit-il de la vision de la personne handicapée, de la vision de la réalité de son vécu, de sa vie, de ses besoins d'aide humaine, des réponses à y apporter, du concept d'autonomie ? Reflète-t-il les activités et participations des personnes présentant une altération des fonctions mentales, psychiques, cognitives ? Est-ce en phase avec leurs limitations d'activités et restrictions de participation, avec leurs besoins ?

L'analyse que nous avons faite de ces critères d'éligibilité, et le tableau comparatif qui l'accompagne, prouvent que le référentiel d'accès à la PCH et à l'aide humaine a été construit sans prendre en compte ces handicaps.

Il en va de même pour la définition du périmètre des actes couverts par l'aide humaine dans l'annexe 2-5 concernant ceux déjà définis (les actes essentiels et la surveillance) et ceux qui manquent (notamment « apprentissage et application des connaissances » ; « vie domestique » ; « grands domaines de vie » ; « vie communautaire, sociale et civique ») .

En outre, il existe un écart entre les critères d'éligibilité, les domaines couverts par la PCH dans l'annexe et l'aide qui peut être apportée par une aide humaine qu'il s'agisse d'un professionnel en emploi direct (ou mandataire), d'un SAAD ou d'un proche aidant auprès des personnes concernées.

¹¹ Messenger S., Emerson R., Micro-politique du trouble. In Cefaï D., Terzi C. (sous la dir.), L'expérience des problèmes publics. Paris, EHESS, 2012 [1977]

Plus particulièrement, notre analyse met en évidence l'écart qui existe entre les besoins des personnes concernées et les missions des SAAD et ce que l'on attend d'un « soutien à domicile », de la « préservation ou de la restauration de l'autonomie », et des « activités sociales ». Cet écart porte également sur le nouveau diplôme pour les auxiliaires de vie sociale rebaptisé « accompagnants éducatifs et sociaux ». Un domaine de leur référentiel métier concerne justement la « participation à l'animation de la vie sociale et citoyenne de la personne »¹².

La PCH qui permet de financer des aides humaines, notamment l'intervention de SAAD, ne permet pas, néanmoins, pour les personnes vivant avec une altération des fonctions mentales, psychiques, cognitives, d'accéder à « 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 » comme le prévoit la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées.

Cette iniquité a été pointée par la contribution commune UNAFAM-Santé Mentale France-UNAPEI aux travaux de la CNH. Et elle a été reconnue par les pouvoirs publics qui ont demandé l'installation d'un groupe de travail permettant de remédier à ce problème. Pour rappel, il était écrit que :

« Le non accès à la PCH et ses limites sont en contradiction avec le cadre de la convention internationale relative aux droits des personnes en situation de handicap (article 19 « Autonomie de vie et inclusion dans la société ») et la volonté de déploiement d'une politique inclusive portée par le gouvernement français¹³. »

La réalité des difficultés rencontrées et des besoins des personnes en situation de handicap psychique, mental, cognitif, neurodéveloppemental ou neurodégénératif n'est pas prise en compte dans la PCH. Ce qui **exclut aujourd'hui une grande partie des personnes handicapées de la compensation de leur handicap, qui pourtant leur est due.**

¹² Référentiel métier « Diplôme d'État d'accompagnant éducatif et social.

¹³

- « *L'inclusion des personnes en situation de handicap constitue une des priorités du quinquennat. Les personnes en situation de handicap et celles qui les accompagnent ont droit à la solidarité nationale.* » (Édouard Philippe, discours de Politique générale, 4 juillet 2017).
- *La « ligne directrice sera de partir des besoins individuels des personnes handicapées pour bâtir des solutions [...] visant à simplifier leur vie quotidienne, leur accès aux droits, leurs démarches [...] »* (Sophie CLUZEL, audition par la commission des affaires sociales à l'Assemblée nationale, 25 juillet 2017).
- « *Cette société du vivre ensemble s'incarnera à travers la prochaine Conférence nationale du handicap [...] C'est à cette occasion que nous ouvrirons le chantier très attendu de la prestation de compensation du handicap tant pour les enfants que pour les adultes, notamment pour mieux [...] prendre en charge les besoins de compensation [...]* ». (Sophie CLUZEL, audition en séance publique au Sénat, 31 octobre 2018).

Les conséquences de cette inadaptation pour les personnes

La PCH aide humaine est pourtant un levier fondamental du « virage inclusif » porté par le gouvernement.

Ne pas y accéder réduit très fortement les possibilités de choisir son lieu de vie. De nombreuses personnes handicapées restent dépendantes d'un établissement d'hébergement, d'un maintien inadéquat en hôpital ou dans la famille quand il y en a une. Pire encore, c'est la rue ou la prison.

L'absence de PCH aide humaine participe de l'isolement, voire de la mort sociale, de la marginalisation et de l'exclusion de certaines personnes en situation de handicap¹⁴.

La loi Elan a instauré un forfait pour l'habitat inclusif, de nouvelles formes d'habitats intermédiaires se développent sur l'ensemble du territoire et vont être amenées à se développer de plus en plus dans le cadre de la transformation de l'offre médico-sociale à venir. Ces dispositifs offrent un cadre solide et permanent (présence + relation d'écoute + activités quotidiennes assurées), indispensable à la stabilisation et à l'accompagnement des personnes. Les personnes handicapées revendiquent de plus en plus de vouloir vivre comme tout le monde tout en sachant qu'elles ont besoin d'aide. La non-éligibilité à la PCH empêche un certain nombre de personnes handicapées d'accéder à ces formes d'habitat. En effet, l'accompagnement effectué par des services d'aide à domicile dans le cadre de ces habitats est majoritairement déployé par la mise en commun de la PCH.

Le non accès à la PCH est un frein à la prévention. Il en résulte une absence d'amélioration de la qualité de vie et de l'état de santé de la personne, voire une dégradation. Pour certains publics, le risque est de multiplier les hospitalisations ou d'augmenter leur durée. Pourtant des travaux commencent à montrer les gains économiques et l'impact social positif de penser la PCH dans un processus plus large de qualité de vie et de promotion de la santé des personnes : réduction des coûts, renforcement de l'auto-détermination et de la possibilité de faire des choix, renforcement de la continuité de parcours et limitation des ruptures d'accompagnement, etc.¹⁵

Les conséquences d'une absence de PCH sont également très lourdes pour les proches aidants. Les besoins importants de surveillance de certaines personnes en situation de handicap conduisent certains aidants à être continuellement sollicités et en veille. Cela peut avoir pour conséquences un épuisement important, une réduction de la vie sociale, une altération de la vie privée, etc. Le maintien d'une activité professionnelle ou la reprise d'une activité des proches aidants peuvent également devenir très compliqués, voire impossibles sans la PCH aide humaine.

¹⁴ HANDEO- ANCREAI, « Étude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique », Handéo, 2016

¹⁵ HANDEO, Les effets pour les usagers d'un SAAD « renforcé » handicap psychique. Handéo : Paris, 2018 ; HANDEO, État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD – SAMSAH/SAVS (SPASAD handicap adulte). Handéo, 2017

Les proches aidants peuvent également avoir des difficultés de santé accrues s'ils ne disposent pas de temps de suppléance, de répit ou de relai facilités par la PCH aide humaine. Il peut s'agir, par exemple, du manque de sommeil qui a des conséquences sur la concentration, la fatigue, l'irritabilité, l'épuisement psychique, entre autres ».

Annexe 2 - PARTIE II

Améliorer les conditions d'octroi de l'élément 1 Aides humaines de la PCH des personnes en situation de handicap du fait d'altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques.

Nous analysons l'éligibilité aux aides humaines de la PCH, au regard du contenu du chapitre 2 de l'annexe 2-5 Aides humaines et de l'éligibilité générale à la PCH.

Il s'agit de mettre en évidence divers obstacles à l'accès à cet élément 1 de la PCH - le plus important pour ce public - afin de proposer des modifications réglementaires.

➤ **Dans le chapitre 2 Aides humaines de l'annexe 2-5, quels sont les 4 domaines dans lesquels sont reconnus les besoins d'aide humaine ?**

1) Les 4 actes essentiels de l'existence

- a) *L'entretien personnel* (toilette, habillage, alimentation, élimination)
- b) *Les déplacements dans le logement*
- c) *La participation à la vie sociale* (déplacements à l'extérieur, communiquer pour accéder aux loisirs...)
- d) *Les besoins éducatifs* (pour enfants soumis à l'obligation scolaire en attente mise en œuvre orientation EMS)

2) La surveillance régulière (veiller sur la personne handicapée, éviter exposition à un danger) (inclut les déplacements à l'extérieur)

3) Les frais supplémentaires liés à l'existence d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective

4) La parentalité

➤ **Quels sont les activités et les actes inscrits au chapitre 2 pour ces différents domaines ?**

1) les actes essentiels :

- a) Entretien personnel :
 - toilette = se laver, prendre soin de son corps
 - habillage : s'habiller, s'habiller selon les circonstances
 - alimentation : manger, boire, installer la personne, (préparer les repas, faire la vaisselle prochainement)
 - élimination : assurer la continence, aller aux toilettes
- b) Les déplacements :
 - déplacements dans le logement
 - déplacements à l'extérieur exigés par des démarches liées au handicap de la personne et nécessitant la présence personnelle de celle-ci
- c) La participation à la vie sociale
 - se déplacer à l'extérieur
 - communiquer
- d) les besoins éducatifs (pas d'activités précisées)

2) la surveillance régulière :

- s'orienter dans le temps
- s'orienter dans l'espace
- utiliser des appareils et techniques de communication
- gérer sa sécurité
- maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui
- capacité à faire face à un stress, à une crise, à des imprévus, ou d'autres troubles comportementaux comme ceux résultant de troubles neuropsychologiques

L'éligibilité à la PCH

L'éligibilité générale à la PCH repose sur une seule logique : la cotation

➤ Qu'est-ce que la cotation ?

La cotation est la détermination du niveau de difficulté concernant la réalisation des activités.

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. La capacité fonctionnelle s'apprécie en prenant en compte tant la capacité physique à réaliser l'activité que la capacité en termes de fonctions mentales, cognitives ou psychiques à initier ou réaliser l'activité.

Les cotations sont définies au 2 du chapitre 1 de l'annexe 2-5 « détermination du niveau de difficulté » :

0 – aucune difficulté

1 – difficulté légère

2 - DIFFICULTÉ MODÉRÉE : (moyen, plutôt)

L'activité est réalisée avec difficulté mais avec un résultat final normal. Elle peut par exemple être réalisée plus lentement ou en nécessitant des stratégies et des conditions particulières.

3 - DIFFICULTÉ GRAVE (élevé, extrême)

L'activité est réalisée difficilement et de façon altérée par rapport à l'activité habituellement réalisée.

4 - DIFFICULTÉ ABSOLUE (totale)

L'activité ne peut pas du tout être réalisée sans aide, y compris la stimulation, par la personne elle-même. Chacune des composantes de l'activité ne peut pas du tout être réalisée.

➤ **Quels sont les critères de handicap dans les conditions générales d'accès à la PCH ?**

Pour être éligible à la PCH la personne doit présenter une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux des activités dans la liste des 19 activités définies au chapitre 1 de l'annexe :

1-MOBILITE / 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
2 - ENTRETIEN PERSONNEL
Se laver
Assurer l'élimination et utiliser les toilettes
S'habiller / se déshabiller
Prendre ses repas (manger, boire)
3 - COMMUNICATION
Parler
Entendre (percevoir les sons et comprendre)
Voir (distinguer et identifier)
Utiliser des appareils et techniques de communication
4 - TACHES ET EXIGENCES GENERALES, RELATIONS AVEC AUTRUI
S'orienter dans le temps
S'orienter dans l'espace
Gérer sa sécurité
Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui

➤ **Quelles sont les activités du chapitre 2 aides humaines qui figurent dans cette liste ?**

10 de ces 19 activités sont dans le chapitre 2 aides humaines de l'annexe 2-5 :

- 5 sont des activités des actes essentiels - d'entretien personnel et déplacements, deux des 4 éléments du domaine des **actes essentiels** - (surlignées en turquoise),
- 5 sont des activités pour apprécier le besoin de **surveillance (en italique surlignées en vert)**.

1 – MOBILITE / 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
2 - ENTRETIEN PERSONNEL
Se laver
Assurer l'élimination et utiliser les toilettes
S'habiller / se déshabiller
Prendre ses repas (manger, boire)
3 – COMMUNICATION
Parler
Entendre (percevoir les sons et comprendre)
Voir (distinguer et identifier)
4 - TACHES ET EXIGENCES GENERALES, RELATIONS AVEC AUTRUI
S'orienter dans le temps
S'orienter dans l'espace
Gérer sa sécurité
Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui

NB : Une personne est éligible à la PCH si elle a une difficulté absolue ou deux difficultés graves pour la réalisation d'activités liées au besoin de surveillance, même si elle n'a pas de difficulté pour la réalisation des actes essentiels d'entretien personnel et de déplacement dans le logement.

Extrait de l'annexe 2-5 : « le besoin de surveillance s'apprécie au regard 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 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 ». (Ce 6^{ème} élément n'est pas retenu comme critère d'éligibilité).

L'éligibilité à l'élément 1 aides humaines de la PCH

L'éligibilité à l'élément 1 aides humaines de la PCH repose sur deux logiques : la cotation et l'estimation d'un temps d'aide

La section 4 du chapitre 2 subordonne l'accès aux aides humaines :

- 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 tels que définis aux a et b 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 de la section 1 ou au titre d'un besoin de surveillance atteint 45 minutes par jour.

➤ La condition 1 de l'éligibilité est basée sur le principe de la cotation :

L'accès aux aides humaines 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 »

En clair le « a » sont les actes d'entretien personnel et le « b » sont les déplacements dans le logement, deux des 4 actes essentiels.

Quels sont les actes cotés ?

Seuls les actes d'entretien personnel et déplacements dans le logement sont cotés, soit deux des 4 éléments du domaine actes essentiels.

a) ENTRETIEN PERSONNEL	Toilette Habillage Alimentation Elimination
------------------------	---

b) DEPLACEMENTS	Déplacements dans le logement, A l'extérieur pour des démarches liées au handicap de la personne et nécessitant la présence de celle-ci
-----------------	--

Les activités des actes suivants des actes essentiels ne sont pas cotées :

- La participation à la vie sociale
- Les besoins éducatifs

Les activités des domaines suivants ne sont pas cotées :

- La surveillance régulière
- Les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective,
- La parentalité

Ces « domaines » et ces « actes » sont pourtant reconnus pour les besoins d'aide humaine.

PROBLEME 1 : Les activités pour le besoin de surveillance sont cotées pour l'éligibilité générale à la PCH mais elles ne sont pas cotées pour l'accès aux aides humaines.

En résumé :

- La surveillance régulière est un domaine pour lequel est reconnu et évalué un besoin d'aide humaine à l'aide de 6 activités (« capacité à faire face à un stress, à une crise, à des imprévus » sert à apprécier ce besoin mais ne figure pas dans les critères d'éligibilité)
- 5 de ces 6 activités sont cotées pour l'éligibilité générale à la PCH
- Ces mêmes 5 activités ne sont pas cotées pour l'éligibilité aux aides humaines élément 1 de la PCH.

Une personne éligible à la PCH avec une difficulté absolue ou deux difficultés graves pour la réalisation d'activités liées au besoin de surveillance, et qui n'a pas une difficulté absolue ou deux graves pour l'entretien personnel ne sera pas éligible aux aides humaines avec la condition 1 (cotation).

PROBLEME 2 : Il y a des différences entre les activités cotées pour l'éligibilité à la PCH et les actes essentiels cotés pour l'éligibilité aux aides humaines.

L'activité « se laver » est plus restrictive que l'acte « toilette » qui comprend « se laver » et « prendre soin de son corps ».

Par contre, l'activité « se déplacer dans le logement, à l'extérieur » est plus large que l'acte « déplacements » qui ne comprend que les déplacements dans le logement, et à l'extérieur uniquement pour des démarches liées au handicap de la personne et nécessitant la présence de celle-ci.

Cette discordance est accentuée pour l'activité prendre ses repas (manger, boire) et l'acte alimentation qui inclut : « manger, boire, installer la personne, préparer les repas, faire la vaisselle ».

« Préparer les repas » et « faire la vaisselle » ne sont pas des activités cotées pour l'éligibilité générale à la PCH. « préparer des repas » est même une activité précisément exclue de la définition « prendre ses repas » définie au b du 1 « critères à prendre en compte pour l'accès à la PCH » du chapitre 1 de l'annexe.

Et pour l'éligibilité aux aides humaines, comment sera coté l'acte alimentation qui comprend deux activités d'entretien personnel et deux activités de vie domestique ?

La personne qui s'installe, mange et boit sans aide mais qui ne peut pas, du fait de son handicap, préparer les repas ni faire la vaisselle, sera-t-elle considérée comme ayant une difficulté grave ou absolue pour l'acte alimentation ?

L'ajout de ces deux activités de vie domestique dans le périmètre de l'aide à la prise de repas complexifie le travail de cotation des MDPH et va entraîner une inégalité d'accès à ces aides.

PROBLEME 3 : La « capacité à faire face à un stress, à une crise, à des imprévus » est un critère qui sert à apprécier le besoin de surveillance, mais il n'apparaît pas pour l'éligibilité générale à la PCH. Il n'est donc pas coté, alors même que l'extrême sensibilité au stress, à l'anxiété, au contexte est un élément majeur à prendre en considération.

Les données scientifiques expliquent cette hypersensibilité au stress, « les possibilités de répondre de manière adaptée et rapide aux stressseurs environnementaux, occasionnent une anxiété importante et, à plus long terme, un repli social – pour éviter ces situations de stress et d'anxiété » (Pr A.Prouteau – décembre 2020).

➤ **La condition 2 d'accès aux aides humaines n'est pas basée sur le principe de la cotation :**

La seconde logique permettant l'accès aux aides humaines repose sur une logique temporelle, sur la constatation d'un temps d'aide nécessaire :

« à défaut d'une difficulté absolue ou de deux graves pour les actes d'entretien personnel, c'est la constatation que le temps d'aide nécessaire apporté par un aidant familial pour les actes d'entretien personnel ou au titre de la surveillance atteint 45 minutes par jour »,

A ce sujet le guide de la CNSA « accès à l'aide humaine : élément 1 de la PCH » précise :

« Cette deuxième condition constitue une sorte de « filet de rattrapage » pour ne pas exclure de l'élément 1 de la PCH des situations pour lesquelles la première condition n'est

pas remplie, mais où le besoin d'aide et/ou de surveillance est néanmoins important du fait de conditions environnementales particulières (par exemple un environnement inadapté) ou d'un cumul de difficultés modérées qui constituent au final une entrave lourde dans la vie quotidienne. »

Cette explication est incomplète donc erronée : il aurait fallu écrire que ce filet de rattrapage concerne aussi les personnes qui ont une difficulté absolue ou plusieurs difficultés graves pour la réalisation d'une activité relevant de la surveillance, ce qui les rend éligibles à la PCH mais pas à l'aide humaine.

Dans les faits, on constate aujourd'hui que **les personnes n'ayant pas une difficulté absolue ou deux graves pour les actes d'entretien personnel n'accèdent pas ou quasiment pas à la PCH aide humaine.**

PROBLEME 4 : L'annexe définit des domaines dans lesquels sont reconnus des besoins d'aide humaine, mais certains de ces domaines ne sont pas pris en compte pour l'éligibilité à la PCH et à l'aide humaine.

C'est le cas de la participation à la vie sociale, de l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective, de la parentalité.

a) L'annexe 2-5 définit le **3^{ème} acte essentiel de l'existence, la participation à la vie sociale** :
« la 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... »

Mais ces activités ne sont pas cotées, et de surcroît la participation à la vie sociale n'est pas incluse dans « le filet de rattrapage des 45 minutes » qui ne comprend que les actes relatifs à l'entretien personnel, aux déplacements dans le logement et à la surveillance régulière telle que définie dans l'annexe.

Or de nombreuses personnes ayant des altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques ont besoin d'aides à la socialisation, elles devraient pouvoir accéder aux heures de participation à la vie sociale sans que cela ne dépende de difficultés pour les actes d'entretien personnel ou de la constatation de besoins de temps d'aide pour ces actes ou pour de la surveillance. Ce sont des besoins très distincts.

b) Par ailleurs, qu'en est-il de **l'accès aux aides à la parentalité**, nouveau domaine des besoins d'aide humaine définis dans l'annexe, qui sont réservées aux personnes éligibles aux aides humaines de la PCH ?

Le décret n°2020-1826 du 31/12/20 ouvre le bénéfice de la PCH aux besoins liés à l'exercice de la parentalité des personnes handicapées, en reconnaissant le besoin d'aide humaine ainsi que le besoin des aides techniques.

L'accès à cette nouvelle aide serait-il donc également conditionné aux seules difficultés absolues ou graves pour la réalisation des actes d'entretien personnel + déplacements dans le logement, ou aux 45 minutes d'aide pour ces actes ou au titre de la surveillance ?

Ce n'est pas envisageable car ce serait exclure de ces aides de nombreuses personnes ayant des altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques requérant un besoin d'assistance, sans avoir besoin d'aide aux actes d'entretien personnel ou de surveillance pour mise en danger personnelle.

➤ Proposition 1

Améliorer l'éligibilité générale à la PCH par de nouveaux critères prenant mieux en compte les retentissements en termes de limitations d'activités et restrictions de participation des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques, et ajouter une section sur le besoin d'assistance - distinct du besoin de surveillance régulière - est une nécessité, mais cela ne sera pas suffisant à améliorer l'accès aux aides humaines de la PCH.

Ce qu'il faudrait c'est accéder à l'aide humaine de la PCH en prenant en compte TOUTES les activités du chapitre 2 mentionnées pour l'évaluation du besoin d'aide humaine dans tous les domaines et pas seulement pour 2 des actes essentiels de l'existence (entretien personnel et déplacements dans le logement).

Et conserver le « filet de rattrapage des 45 minutes » aux situations pour lesquelles il n'y aurait pas une difficulté absolue ou deux difficultés graves pour la réalisation de TOUTES ces activités, mais où le besoin d'aide humaine est néanmoins important du fait de conditions environnementales ou d'un cumul de difficultés modérées qui constituent au final une entrave lourde dans la vie quotidienne (ce qu'a écrit la CNSA). Par ailleurs cela permet d'ouvrir droit au crédit-temps pour la participation à la vie sociale et au forfait des aides à la parentalité.

Supprimer ce « filet de rattrapage » ne serait envisageable que si une annexe spécifique aux situations de handicap liées à des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques était élaborée. La liste des 19 activités retenues pour l'éligibilité générale montre que ces altérations sont peu prises en compte.

L'objet de la mission est d'améliorer les conditions d'octroi de la PCH afin de mieux prendre en compte les besoins des personnes en situation de handicap du fait d'altérations des fonctions mentales, cognitives psychiques.

Pour ce faire, il est possible de faire une proposition de modification de l'annexe 2-5, qui permettrait de réduire les incohérences entre l'éligibilité à la PCH et celle à l'aide humaine, prendrait en compte tous les domaines de besoins d'aide humaine tels que définis au chapitre 2 de l'annexe et faciliterait le travail des MDPH :

Proposition de modifications de l'annexe 2-5 pour l'éligibilité à l'aide humaine :

Cet accès est subordonné :

– à la reconnaissance d'une difficulté absolue ou de deux difficultés graves pour la réalisation des activités ou actes du chapitre 2 ou à défaut

– à la constatation que le temps d'aide nécessaire apporté par un aidant familial¹⁶ pour des actes essentiels relatifs au 1 de la section 1 du chapitre 2 ou au titre d'un besoin de surveillance ou d'un besoin d'assistance ou pour la parentalité atteint un temps moyen de 45 minutes par jour

Permettre l'accès aux aides humaines le 1 de la section 5 du chapitre 2 :

« Cet accès est subordonné :

- à la reconnaissance d'une difficulté absolue pour la réalisation d'un des actes ou activités ou d'une difficulté grave pour la réalisation de deux des actes tels que définis aux a, b, c de la section 1 (entretien personnel, déplacements, participation à la vie sociale), des activités liées au besoin de surveillance ou au besoin d'assistance telles que définies au chapitre 2

ou à défaut

- à la constatation que le temps d'aide nécessaire apporté par un aidant familial pour des actes essentiels relatifs aux a, b, c du 1 de la section 1 du chapitre 2 ou au titre d'un besoin de surveillance ou au titre d'un besoin d'assistance ou pour l'exercice de la parentalité atteint un temps moyen de 45 minutes par jour »

¹⁶¹⁶ La notion d'aidant familial dans cette condition d'accès doit être entendue comme condition minimale de l'aide : la condition est réputée remplie dès lors qu'un aidant familial pourrait apporter l'aide. Il ne s'agit pas ici d'exclure de cette possibilité d'accès à la PCH une personne au motif qu'elle n'aurait pas d'aidant familial dans son entourage

Proposition de la grille d'éligibilité à l'élément 1 de la PCH aides humaines

Activités du chapitre 2 à coter :

MOBILITE / MANIPULATION
Se déplacer dans le logement, à l'extérieur (y compris prendre les transports)
ENTRETIEN PERSONNEL
Toilette (se laver, prendre soin de son corps)
Elimination (assurer la continence, aller aux toilettes)
Habillage (s'habiller, s'habiller selon les circonstances)
Alimentation (manger, boire, installer la personne, préparer les repas, faire la vaisselle)
TACHES ET EXIGENCES GENERALES, RELATIONS AVEC AUTRUI
S'orienter dans le temps
S'orienter dans l'espace
Utiliser des appareils et techniques de communication
Gérer sa sécurité
Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui
Effectuer les tâches uniques ou multiples de la vie quotidienne
Gérer le stress et gérer son comportement, faire face à l'imprévu, à une crise, à la nouveauté
Prendre soin de sa santé

Cette liste regroupe les activités du chapitre 2 de l'annexe 2-5 :

- de la section 1 : les 3 actes essentiels de l'existence :

- Entretien personnel = les actes toilette, élimination, habillage, alimentation
- Déplacements dans le logement
- Participation à la vie sociale : déplacement à l'extérieur et communication pour la participation à la vie sociale

- **de la section 2 surveillance régulière :**

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

- **de la section 3 assistance :**

Prendre soin de sa santé,

Effectuer les tâches uniques ou multiples de la vie quotidienne,

Gérer le stress et gérer son comportement, faire face à l'imprévu, à une crise, à la nouveauté (activité déjà présente à la section 2 pour l'appréciation du besoin de surveillance, mais non prise en compte dans les activités à coter).

Ces activités renvoient à la section 3 L'assistance :

- planifier, organiser, initier, exécuter, et gérer le temps des activités (habituelles ou inhabituelles) en s'adaptant au contexte dans les actes nécessaires notamment pour vivre dans un logement, pour se déplacer en dehors de ce logement (y compris pour prendre les transports) et participer à la vie en société ;
- «la définition de « maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui » correspond à la question des interactions avec autrui :

pour interagir avec autrui, comprendre ses intentions et ses émotions ainsi que s'adapter aux codes sociaux et à la communication (converser, recevoir et produire des messages verbaux et non verbaux, etc.), afin notamment de pouvoir avoir des relations avec autrui, y compris en dehors de sa famille proche ou de ses aidants ;

- évaluer ses capacités, la qualité de ses réalisations et connaître ses limites, afin notamment d'être capable d'identifier ses besoins d'aide, de prendre des décisions adaptées et de prendre soin de santé.)

➤ Proposition 2

L'analyse comparée avec la CIF et la littérature existante (cf. fichier Excel : tableau comparatif 9 colonnes) montre un certain nombre d'activités manquantes pour l'éligibilité à la PCH des personnes en situation de handicap du fait d'altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques.

Le croisement de données et la concertation avec différents experts du sujet ont permis de faire ressortir trois critères plus particulièrement importants au regard de l'accompagnement qui peut être réalisé par une aide humaine et du soutien à l'autonomie et à la participation qui peuvent être apportés : prendre soin de sa santé, effectuer les tâches uniques ou multiples de la vie quotidienne ; Gérer le stress et gérer son comportement, faire face à l'imprévu, à une crise, à la nouveauté.

Ces critères sont définis dans la CIF adulte et la CIF enfant/adolescent au chapitre 1, chapitre 2 et chapitre 5. Les définitions proposées font suite à de nombreux échanges avec les experts concernés.

Proposition de modifications de l'annexe 2-5 pour l'éligibilité à l'aide humaine :

Prendre soin de sa santé

Assurer ou exprimer des besoins quant à son confort physique, sa santé, son bien-être physique et mental, comme avoir un régime équilibré, avoir un niveau d'activité physique approprié, se tenir au chaud ou au frais, éviter de nuire à sa santé, avoir des rapports sexuels protégés, par exemple en utilisant des préservatifs, en se faisant vacciner, et en subissant des examens physiques réguliers.

Inclusions : assurer son confort physique ; surveiller son régime alimentaire et sa condition physique ; entretenir sa santé (dont gérer des médicaments et suivre des conseils de santé)

Effectuer les tâches uniques ou multiples de la vie quotidienne

Effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour planifier, gérer et s'acquitter des tâches et des obligations quotidiennes, réalisées l'une après l'autre ou simultanément, comme gérer son temps et planifier chaque activité, entamer une tâche, organiser l'espace et les matériels nécessaires, définir le rythme d'exécution de cette tâche, et réaliser, mener à son terme et persévérer dans la réalisation de la tâche.

Inclusions: gérer et mener à bien la routine quotidienne; entreprendre une tâche unique ; entreprendre des tâches multiples ; gérer des changements dans la routine quotidienne

Gérer le stress et gérer son comportement, faire face à l'imprévu, à une crise, à la nouveauté

Gérer et maîtriser les exigences psychologiques et comportementales nécessaires pour faire face à des situations ou réaliser des tâches notamment celles impliquant un certain niveau de responsabilité, d'urgence ou de nouveauté, comme terminer une tâche dans un certain délai, faire face à de nouvelles situations, de nouvelles personnes ou de nouvelles expériences.

Inclusions : assumer ses responsabilités ; faire face au stress ; accepter la nouveauté

Annexe 2 - PARTIE III

Mieux prendre en compte les besoins en aide humaine des personnes en situation de handicap du fait d'altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques.

Nous présentons tout d'abord ce qui est écrit dans l'annexe 2-5 (surligné en jaune)

Dans un second temps, nous analyserons les points de blocage de cette annexe pour les personnes vivant avec une altération des fonctions mentales, psychiques, cognitives.

Enfin, nous décrirons la réalité des besoins de ces personnes (en lien avec Serafin PH).

Extraits de l'annexe 2-5 :

Chapitre 2 : Aides humaines.

Les besoins d'aide humaine 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.

Section 1

Les actes essentiels :

L'équipe pluridisciplinaire identifie les besoins d'aide humaine pour l'entretien personnel, les déplacements et la participation à la vie sociale. Elle procède à une quantification du temps d'aide humaine nécessaire pour compenser le handicap.

Pour les enfants, ces besoins sont appréciés en tenant compte des activités habituellement réalisées par une personne du même âge, selon les indications mentionnées au second alinéa du 2 du chapitre 1er de la présente annexe.

Pour les personnes présentant un handicap psychique, mental ou cognitif, sont pris en compte le besoin d'accompagnement (stimuler, inciter verbalement ou accompagner dans l'apprentissage des gestes) pour réaliser l'activité.

1. Les actes essentiels à prendre en compte

a) L'entretien personnel

L'entretien personnel porte sur les actes suivants :

- Toilette : se laver, prendre soin de son corps
- Habillage : s'habiller, s'habiller selon les circonstances
- Alimentation : manger, boire
- Elimination : assurer la continence, aller aux toilettes

b) les déplacements

- Les déplacements dans le logement et pour les démarches liées au handicap de la personne et nécessitant la présence personnelle de celle-ci.

Seuls les déplacements extérieurs mentionnés à l'alinéa précédent sont intégrés dans les temps de déplacement prévus au présent b, les autres déplacements extérieurs relèvent d'autres actes (participation à la vie sociale et surveillance).

c) La participation à la vie sociale

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 :

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 œuvre d'une décision de la commission des droits et de l'autonomie d'orientation à temps plein ou à temps partiel vers un établissement médico-social.

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

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 (se reporter aux activités correspondantes définies au chapitre 1er) :

- 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.

L'appréciation de ce besoin au titre de la prestation de compensation nécessite de prendre en considération les accompagnements apportés par différents dispositifs

qui contribuent à répondre pour partie à ce besoin. Ainsi, certaines des difficultés présentées par la personne handicapée relèvent d'une prise en charge thérapeutique, d'autres difficultés peuvent appeler un accompagnement par un service ou un établissement médico-social ou un groupe d'entraide mutuelle pour personnes présentant des troubles psychiques

Les réponses de tout ordre au besoin de surveillance doivent être mentionnées dans le plan personnalisé de compensation y compris lorsqu'elles ne relèvent pas d'une décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

Le temps de surveillance attribué au titre de la prestation de compensation peut atteindre 3 heures par jour.

Lorsque le handicap d'une personne requiert une surveillance régulière, il est possible de cumuler le temps d'aide qui lui est attribué au titre de la surveillance avec celui qui peut éventuellement lui être attribué au titre des actes essentiels. Toutefois, il faut considérer dans ce cas que le temps de présence d'un aidant pour la réalisation des actes essentiels répond pour partie au besoin de surveillance. Ainsi, le cumul des temps est autorisé à concurrence du temps maximum attribué au titre des actes essentiels. »

Ces premiers constats font apparaître différents problèmes :

- **Le périmètre des actes d'entretien personnel** ne prend pas en compte « prendre soin de sa santé »
- **De nombreux besoins importants sont écartés et des domaines entiers de la CIF ne sont pas pris en compte** (vie domestique, par exemple)
- **La définition de la participation à la vie sociale et la quantité de temps attribués sont inadaptées.** La « participation à la vie sociale » est ainsi définie dans l'annexe : « *la notion de participation à la vie sociale repose 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* ». La participation à la vie sociale ne peut se réduire à un accompagnement physique. Il y a tout le travail en amont de l'activité pour sortir la personne de son isolement, lui permettre de trouver l'envie de sortir et participer, pour apaiser les angoisses, le stress, rassurer, décrypter l'environnement etc.). L'étude de Handéo sur l'intervention des SAAD à l'extérieur du logement montre tout le temps de préparation, de collaboration et de coordination nécessaire pour permettre ce type d'accompagnement, mais qui reste difficilement couvert par la PCH¹⁷.

¹⁷ Handéo, *Participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap : les accompagnements hors du domicile réalisés par les services d'aide à la personne, 2017*

Le temps d'aide humaine attribuable pour la participation à la vie sociale peut atteindre 30 heures par mois, il est attribué sous forme de crédit temps et peut être capitalisé sur une durée de 12 mois.

30 heures par mois, donc 1h par jour pour la participation à la vie sociale, c'est peu.

- **D'autre part, la participation à la vie sociale ainsi définie n'est qu'un sous-élément de la participation sociale qui est une notion bien plus vaste.**

La participation est l'implication de l'individu dans une situation de la vie réelle et constitue la perspective sociétale du fonctionnement (CIF).

« Selon le cadre conceptuel systémique de la classification québécoise : processus de production du handicap, la participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie, c'est-à-dire les activités courantes et les rôles sociaux d'une personne. Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence »¹⁸

L'annexe 2-5 n'est pas en adéquation avec les besoins de participation sociale tels que décrits dans Serafin PH (qui fait le lien avec les codes CIF des activités et participation). De très nombreuses activités (CIF et volet 6 du GEVA) ont trait à la participation sociale alors que cette participation sociale est réduite à sa plus simple expression dans l'annexe 2-5, la participation à la vie sociale n'est qu'un sous-élément de la participation sociale beaucoup plus large (cf. ANNEXE 2 sur tous les besoins pour la participation sociale dans la nomenclature SERAFIN PH).

Pour rappel, la nomenclature Serafin-PH définit les besoins pour la participation sociale en 5 composantes (chacune ayant trois sous niveaux) :

- 1.3.1 – Besoins pour accéder aux droits et à la citoyenneté ;
- 1.3.2 – Besoins pour vivre dans un logement et accomplir les activités domestiques ;
- 1.3.3 – Besoins pour l'insertion sociale et professionnelle et pour exercer ses rôles sociaux ;
- 1.3.4 – Besoins pour participer à la vie sociale et se déplacer avec un moyen de transport ;
- 1.3.5 – Besoins en matière de ressources et d'autosuffisance économique.

¹⁸ P.Fougeyrollas. Définition de la participation sociale selon le PPH.

C'est comme si les personnes handicapées avaient des limitations d'activité dans les actes d'entretien personnel et la mobilité, mais pas pour la participation sociale (et ceci est vrai pour tous les handicaps, y compris les personnes avec handicap physique ou sensoriel). **Lorsqu'il y a des altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques, c'est tout le champ de la participation sociale qui est impacté et qui doit être compensé pour un soutien à l'autonomie.**

- **La surveillance régulière n'est pas adaptée dans** le mode de calcul des temps d'aide. En outre, elle est plafonnée à 3H dans le cadre des plans plafonnés à 6h05. **La surveillance régulière n'est pas adaptée dans sa définition :** Elle ne permet pas de prendre en compte les besoins de veille et d'assistance qui ne sont pas liés à une mise en danger de la personne.
- Inclure les besoins **d'assistance** permettrait de ne pas limiter le soutien à un acte physique (par exemple la capacité à porter la cuillère à sa bouche pour l'alimentation), mais à tout un processus, à la mise en œuvre d'un ensemble d'actions et de compétences à mobiliser pour anticiper, prévoir, planifier ; par exemple, pour les repas, aller faire les courses, choisir les aliments, gérer son budget, préparer les repas, les prendre, puis faire la vaisselle, ranger, nettoyer, puis recommencer pour les repas suivants, etc.
- Cette assistance serait également à mettre **en lien avec les relations et interactions avec autrui, la communication, la capacité à prendre des décisions adaptées pour gérer le stress psychologique et pour participer.** Cette assistance viendrait compenser les restrictions de participation sociale liées à une perte d'autonomie, que ce soit accéder et se maintenir dans un logement, participer à la vie sociale, pour accéder aux droits et à la citoyenneté.

➤ Proposition 3 :

Proposition de modifications de l'annexe 2-5 pour le périmètre de l'aide humaine :

Ajouter une section « assistance » :

Section 3 : L'assistance

La notion d'assistance s'entend au sens de soutenir une personne handicapée pour l'apprentissage de l'autonomie et pour s'impliquer dans des situations de vie réelle, c'est-à-dire participer à la vie en société.

Les besoins d'assistance concernent les personnes qui ont des restrictions de participation à la vie en société du fait d'une ou plusieurs altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques.

Ces altérations de fonctions peuvent être cumulées, ou non, avec d'autres déficiences physiques ou sensorielles.

Le besoin d'assistance s'apprécie au regard de l'hypersensibilité à l'anxiété, au stress et au contexte ainsi que des conséquences que des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques peuvent avoir dans différentes situations :

- pour planifier, organiser, initier, exécuter, et gérer le temps des activités (habituelles ou inhabituelles) en s'adaptant au contexte dans les actes nécessaires notamment pour vivre dans un logement, pour se déplacer en dehors de ce logement (y compris pour prendre les transports) et participer à la vie en société ;
- pour interagir avec autrui, comprendre ses intentions et ses émotions ainsi que s'adapter aux codes sociaux et à la communication (converser, recevoir et produire des messages verbaux et non verbaux, etc.), afin notamment de pouvoir avoir des relations avec autrui, y compris en dehors de sa famille proche ou de ses aidants ;
- évaluer ses capacités, la qualité de ses réalisations et connaître ses limites, afin notamment d'être capable d'identifier ses besoins d'aide, de prendre des décisions adaptées et de prendre soin de santé.
- pour traiter et réguler les informations sensorielles (hypo ou hyper sensorialité, recherche ou évitement des sensations, hallucinations, difficulté à identifier une douleur, difficulté à évoluer dans certains environnements), afin notamment de mettre en œuvre les habiletés de la vie quotidienne, la communication, les compétences sociales.

Le temps d'aide humaine pour l'assistance peut atteindre 3 heures par jour. Il est attribué sous forme de crédit temps et peut être capitalisé sur une durée de 12 mois.

Lorsque le handicap d'une personne requiert une assistance régulière, il est possible de cumuler le temps d'aide qui lui est attribué au titre de l'assistance avec celui qui peut éventuellement lui être attribué au titre des actes essentiels ou de la surveillance.

Le cumul des temps est autorisé au-delà du temps maximum attribué au titre des actes essentiels.

Les facteurs en rapport avec le handicap de la personne pouvant avoir un impact sur le temps attribué au titre de l'assistance peuvent être : la non demande, le déni, le temps nécessaire à établir un lien de confiance, le retrait social, les difficultés comportementales, les difficultés de compréhension, la lenteur, la fatigabilité, troubles anxieux, troubles phobiques, troubles psycho-traumatiques, troubles de l'estime de soi, désinhibition, difficultés de concentration et à fixer son attention, difficulté à se motiver, les troubles mnésiques, l'auto-stigmatisation, la vulnérabilité émotionnelle ou extrême sensibilité émotionnelle, etc.

Les facteurs environnementaux pouvant avoir un impact sur le temps attribué au titre de l'assistance peuvent être : l'absence de soutien social, la stigmatisation, la difficulté d'accès à la santé, les transports, accès aux services et ressources du territoires, etc.

Annexe 2 - PARTIE IV

Analyse technique des critères d'éligibilité à la PCH et à l'aide humaine

Les « aides humaines » sont définies différemment selon que l'on se réfère à la PCH, à la majoration tierce personne, au complément 5 ou 6 de l'AEEH ou à une assurance privée. En outre, ces définitions ne couvrent pas systématiquement les activités qui peuvent être réalisées par un proche aidant, un salarié en emploi direct ou en mandataire ou un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD).

Afin d'objectiver ce qui est véritablement entendu derrière cette notion, il est proposé de partir d'un plan plus « neutre » et qui ne vient pas déterminer des modes de financements ou de solvabilisation. Dans ce sens, il est proposé de s'appuyer sur les activités identifiées dans la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) du handicap et de la santé élaborée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

1. Rappel des grands principes de la CIF

➤ Définitions :

Une activité signifie l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose. Elle constitue la perspective individuelle du fonctionnement.

Les limitations d'activité désignent les difficultés qu'une personne peut rencontrer pour mener une activité. L'écart de la capacité d'exercer l'activité par rapport à ce que l'on peut attendre de la part d'individus n'ayant pas ce problème de santé, peut être plus ou moins grand, tant en qualité qu'en quantité.

La participation signifie le fait de prendre part à une situation de la vie réelle. Elle constitue la perspective sociétale du fonctionnement.

Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation de la vie réelle.

La présence d'une restriction de participation se détermine en comparant la participation d'un individu à celle qu'on attend, dans telle culture ou telle société, d'un individu sans limitation d'activité.

➤ Activités et participation

Chapitre 1 : Apprentissage et application des connaissances p.127

Porte sur l'apprentissage, l'application des connaissances acquises, la réflexion, la résolution de problèmes, la prise de décisions.

- Perceptions sensorielles intentionnelles
- Apprentissage élémentaire
- Appliquer des connaissances

Chapitre 2 : Tâches et exigences générales p.131

Porte sur les aspects généraux relatifs à la réalisation de tâches uniques ou multiples, l'organisation de routines quotidiennes et la gestion du stress.

- Entreprendre une tâche unique
- Entreprendre des tâches multiples
- Effectuer la routine quotidienne
- Gérer le stress et autres exigences psychologiques

Chapitre 3 : Communication p.135

Porte sur les aspects généraux et particuliers de la communication par le langage, les signes et les symboles, et notamment la production et la réception de messages, la conduite d'une conversation et l'utilisation d'appareils et de techniques de communication.

- Communiquer – recevoir- des messages
- Communiquer – produire des messages
- Conversation et utilisation des appareils et des techniques de communication

Chapitre 4 : mobilité p 140

Porte sur le mouvement en changeant la position du corps ou en allant d'un endroit à l'autre, en portant, en transportant ou en manipulant des objets, en marchant, courant ou grimpant, et en utilisant divers moyens de transport.

- Changer et maintenir la position du corps
- Porter, déplacer et manipuler des objets
- Marcher et se déplacer
- Se déplacer avec un moyen de transport

Chapitre 5 : entretien personnel p.151

Porte sur les soins personnels, le fait de se laver et de se sécher, de s'occuper de son corps et des parties de son corps, de s'habiller, de manger et boire et de prendre soin de sa santé.

- Se laver
- Prendre soin des parties de son corps
- Aller aux toilettes
- S'habiller
- Manger
- Boire
- Prendre soin de sa santé

Chapitre 6 : vie domestique p.156

Porte sur la vie domestique et la vie courante. Elles concernent notamment l'acquisition d'un endroit pour vivre, des aliments, des vêtements et autres produits d'usage courant, des activités ménagères de nettoyage et de réparation, de l'entretien de ses biens personnels et autres objets ménagers, et l'aide apportée aux autres.

- Acquérir des produits d'usage courant
- Acquérir des produits et des services (faire les courses)
- Tâches ménagères (préparer les repas – faire le ménage)
- S'occuper des effets ménagers et s'occuper des autres

Chapitre 7 : relations et interactions avec autrui p.163

Traite des activités et tâches nécessaires pour avoir une vie de relation avec d'autres personnes (étrangers, amis, parents, membres de la famille, amants) en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances.

- Interactions de base avec autrui
- Interactions complexes avec autrui
- Relations particulières avec autrui

Chapitre 8 : Les grands domaines de vie p. 169

Ce chapitre porte sur la réalisation de diverses tâches et actions permettant de s'engager dans l'éducation, le travail, l'emploi et les transactions économiques

- Education
- Travail et emploi
- Vie économique

Chapitre 9 : Vie communautaire, sociale et civique

Ce chapitre porte sur les actions et tâches nécessaires pour s'investir dans une vie sociale organisée en dehors de la famille, dans la vie communautaire, la vie sociale et la vie civique

- Vie communautaire
- Récréation et loisirs
- Religion et vie spirituelle
- Droits humains
- Vie politique et citoyenneté

La métacognition

Les limitations d'activités et restrictions de participation liées à un trouble de la métacognition sont un angle aveugle de l'annexe 2-5

Annexe 2-5 du CASF :

1. Activités - Actes :

« Il existe une différence entre l'éligibilité générale à la PCH et celle pour l'élément aide humaine : il faut dans les deux cas apprécier la capacité fonctionnelle de la personne, c'est à dire sa capacité sans aide de quelque nature que ce soit, mais :

- Pour l'éligibilité générale à la prestation, il faut se référer aux définitions des activités (voir annexe 1)
- Pour l'éligibilité à l'aide humaine, il faut se référer aux définitions des actes pouvant être pris en compte au titre des éléments de la prestation en application du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF »

(Guide CNSA accès à l'aide humaine de la PCH, 2017 : p19)

2. L'éligibilité à la PCH

Chapitre 1- 1- b pour l'éligibilité à la PCH voici les 4 domaines d'activités

- domaine 1 : mobilité
- domaine 2 : entretien personnel
- domaine 3 : communication
- domaine 4 : tâches et exigences générales, relations avec autrui.

Remarques :

- **Plusieurs domaines d'activités de la CIF manquent alors qu'ils sont essentiels pour les besoins des personnes concernées (handicaps psychiques, mentaux, cognitifs, neuro-développementaux).**

Chapitre 1 : apprentissage et application des connaissances

Chapitre 6 : vie domestique

Chapitre 8 : grands domaines de vie

Chapitre 9 : vie communautaire, sociale et civique.

- Deux domaines sont agrégés : tâches et exigences générales + relations avec autrui.

Dans la CIF il y a un chapitre : Relations et interactions avec autrui (et non seulement relations avec autrui).

Quelles sont les activités retenues dans chacun de ces domaines et la définition qui en est donnée ?

🚦 Activités du domaine 1 : mobilité :

Annexe 2-5 : 7 activités pour l'éligibilité à la PCH

- 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.

Remarques :

- **Les 4 intitulés du chapitre 4 Mobilité de la CIF sont :**

- Changer et maintenir la position du corps
- Porter, déplacer et manipuler des objets
- Marcher et se déplacer
- Se déplacer avec un moyen de transport

« avoir la préhension de la main dominante » et « avoir la préhension de la main non dominante » n'y sont pas cités, ils sont au chapitre « mobilité, manipulation » du volet 6 du GEVA.

- **Items de la CIF non retenus**

d 470-d489 : se déplacer avec un moyen de transport

- **A propos de l'activité « se déplacer » et de l'acte « déplacement » :**

- **Pour l'éligibilité générale à la PCH l'un des 19 critères est l'activité se déplacer, ainsi définie dans l'annexe 2-5**

Se déplacer (dans le logement, à l'extérieur)

Définition : Se déplacer d'un endroit à un autre, sans utiliser de moyen de transport.

Inclusion : Se déplacer d'une pièce à l'autre, changer de niveau, se déplacer d'un étage à l'autre notamment en utilisant un escalier, se déplacer dans d'autres bâtiments, se déplacer à l'extérieur des bâtiments, se déplacer dans la rue, sauter, ramper ...

Exclusion : Se déplacer en portant des charges, marcher.

Donc il s'agit de se référer à **l'activité « se déplacer » qui englobe à la fois les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur** (voir la fiche 2-7 du guide pour l'éligibilité à la PCH).

➤ Puis l'éligibilité au volet aide humaine de la PCH est :

- 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 tels que définis aux a et b du 1 de la section 1 ou, à défaut
- 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.

Ces actes sont :

- toilette, habillage, alimentation, élimination, **déplacements**.

Il ne s'agit donc plus de l'activité « se déplacer » mais de l'acte « déplacements », et l'approche est bien plus restrictive.

Le guide CNSA « accès à l'aide humaine : élément 1 de la PCH » (pages 17-18) produit deux remarques pour éclairer « la notion d'actes essentiels » et « la notion de déplacements » :

« Les définitions devant être retenues pour ces actes sont différentes de celles des activités utilisées pour l'éligibilité générale à cette prestation. Ces définitions sont celles indiquées dans la section 1 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF »

Pour les déplacements : ce sont les déplacements à l'intérieur du logement, et les déplacements à l'extérieur, exigés par des démarches liées au handicap de la personne et nécessitant la présence personnelle de celle-ci.

Pour les actes essentiels, l'annexe 2-5 exclut de l'acte « déplacements » les autres déplacements à l'extérieur qui font partie de la participation à la vie sociale, mais la participation à la vie sociale n'est pas un critère d'éligibilité.

Le guide CNSA précise : « de ce fait, pour la vérification des critères d'éligibilité au titre de la deuxième condition (temps d'aide d'au moins 45 minutes par jour), le temps quotidien pouvant être reconnu comme nécessaire en rapport avec « les déplacements » doit prendre en compte uniquement

- les déplacements à l'intérieur (dans la limite de 35 minutes par jour)
- et les déplacements extérieurs pour des démarches liées au handicap nécessitant la présence de la personne (limités à 30h par an soit environ 5 minutes quotidiennes). »

Les autres déplacements à l'extérieur relèvent de la surveillance et de la participation à la vie sociale.

- Pour « se déplacer à l'extérieur », il y a donc une incohérence entre les définitions données dans l'annexe 2-5 pour l'activité « se déplacer » et l'acte « déplacement » :

Se déplacer (dans le logement, à l'extérieur)

Définition : Se déplacer d'un endroit à un autre, sans utiliser de moyen de transport.

Inclusion : Se déplacer d'une pièce à l'autre, changer de niveau, se déplacer d'un étage à l'autre notamment en utilisant un escalier, se déplacer dans d'autres bâtiments, se déplacer à l'extérieur des bâtiments, se déplacer dans la rue, sauter, ramper ...

Exclusion : Se déplacer en portant des charges, marcher.

Et la définition de l'acte essentiel « déplacement » donnée au chapitre 2 aides humaines, à la section 1 – 1 -b

b) Les déplacements

Le temps quotidien d'aide humaine pour les déplacements dans le logement peut atteindre 35 minutes. Il s'agit notamment 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 de la personne et nécessitant la présence personnelle de celle-ci peuvent majorer le temps d'aide attribué au titre des déplacements à concurrence de 30 heures par an.

Seuls les déplacements extérieurs mentionnés à l'alinéa précédent sont intégrés dans les temps de déplacement prévus au présent b, les autres déplacements extérieurs relèvent d'autres actes (participation à la vie sociale et surveillance).

Les temps de déplacements à l'extérieur qui ne concernent pas des démarches liées au handicap de la personne et nécessitant la présence de celle-ci, sont considérés comme relevant de la participation à la vie sociale et de la surveillance.

Activités du domaine 2 : entretien personnel :

Annexe 2-5 :

- se laver ;
- assurer l'élimination et utiliser les toilettes ;
- s'habiller ;
- prendre ses repas.

Remarques :

- Items de la CIF non retenus

d 570 de la CIF « prendre soin de sa santé » :

Assurer son confort physique, son bien être physique et mental, comme avoir un régime équilibré, avoir un niveau d'activité physique approprié, se tenir au chaud ou au frais, éviter de nuire à sa santé, avoir des rapports sexuels protégés, par exemple en utilisant des préservatifs, se faire vacciner, et en subissant des examens physiques réguliers.

Inclusion : assurer son bien-être physique, surveiller son régime alimentaire et sa condition physique, protéger sa santé.

D5700 : assurer son confort physique

D5701 : surveiller son régime alimentaire et sa condition physique

D5702 : entretenir sa santé.

- En outre, les définitions de l'activité « se laver » et de l'acte « toilette » diffèrent : l'activité « se laver » est plus restrictive que l'acte « toilette »

Définition de l'annexe 2-5 de l'activité se laver :

« Se laver

Définition : Laver et sécher son corps tout entier, ou des parties du corps, en utilisant de l'eau et les produits ou méthodes appropriées comme prendre un bain ou une douche, se laver les mains et les pieds, le dos, se laver le visage, les cheveux, et se sécher avec une serviette.

Exclusion : Rester debout, prendre soin de sa peau, de ses ongles, de ses cheveux, de sa barbe, se laver les dents ».

Définition de l'annexe 2-5 de l'acte « toilette » :

Chapitre 2, section 1-1-a : L'acte " Toilette " comprend les activités " se laver ", " prendre soin de son corps ". Le temps d'aide humaine pour la réalisation d'une toilette au lit, au lavabo, par douche ou bain, comprend le temps nécessaire pour l'installation dans la douche ou la baignoire (y compris les transferts entre la douche ou la baignoire et le fauteuil roulant). Il prend aussi en compte d'autres éléments contribuant à prendre soin de son corps, notamment l'hygiène buccale (le cas échéant l'entretien de prothèses dentaires), le rasage, le coiffage.

L'activité « prendre soin de parties de son corps » ou « se laver les dents » ne figure pas alors que l'acte essentiel toilette (à prendre en compte pour l'éligibilité à l'élément aide humaine) agrège ces deux activités.

Activités du domaine 3 : communication :

Annexe 2-5 :

- parler ;
- entendre (percevoir les sons et comprendre) ;
- voir (distinguer et identifier)
- utiliser des appareils et techniques de communication.

Remarques :

- **Ce qui est retenu dans ce domaine est très restrictif et ne tient pas compte de la réalité des handicaps psychiques, mentaux, cognitifs, neuro-développementaux :**
- **Les définitions données dans l'annexe 2-5 reprennent deux items du chapitre 3 communication de la CIF**

Parler = d330 de la CIF (dans communiquer-produire des messages)

Entendre = d310 de la CIF communiquer-recevoir des messages parlés (dans communiquer-recevoir des messages)

- **Voir :** est-ce la reprise de la fonction visuelle b 210 du chapitre 2 Fonctions sensorielles ?
- **N'est retenu que le d360 :** utiliser des appareils et techniques de communication dans la partie : conversation et utilisation des appareils et des techniques de communication (dd350-d369) de la CIF.
- **Or le chapitre 3 communication des activités de la CIF comprend de nombreux items : communiquer – recevoir des messages / Communiquer-produire des messages / Conversation/ discussion.**

Chapitre 3 de la CIF : communication

- communiquer –recevoir-des messages
- communiquer – recevoir – des messages non verbaux
 - o communiquer – recevoir – des messages gestuels
 - o communiquer – recevoir- des signes et des symboles généraux
 - o communiquer – recevoir- des dessins et des photographies
 - o communiquer – recevoir – des messages écrits
- communiquer – produire des messages
- conversation et utilisation des appareils et techniques de communication
 - o conversation (engager une conversation, soutenir une conversation, mettre fin à une conversation, faire la conversation avec une personne, faire la conversation avec plusieurs personnes)
 - o discussion (avec une seule personne, avec plusieurs personnes)
 - o utiliser des appareils et techniques de communication

Activités du domaine 4 : tâches et exigences générales, relations avec autrui

Annexe 2-5 :

- s'orienter dans le temps ;
- s'orienter dans l'espace ;
- gérer sa sécurité ;
- maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui.

Remarques :

Ce domaine 4 pose plusieurs problèmes de fond, ne respecte pas la CIF :

- **Dans la CIF il y a deux chapitres distincts :**

Ch 2 : Tâches et exigences générales

Ch 7 : Relations et interactions avec autrui

- **S'orienter dans le temps et s'orienter dans l'espace ne sont pas des activités, mais des fonctions selon la CIF :**

Fonctions organiques :

chapitre 1 fonctions mentales

fonctions mentales globales

b114 : fonctions d'orientation

b1140 : orientation par rapport au temps

b1141 : orientation par rapport au lieu.

Quitte à retenir comme critères d'éligibilité des fonctions mentales, pourquoi celles-ci et pas d'autres qui concernent tous ces handicaps et ont des répercussions majeures (limitations d'activités et restrictions de participation) ?

Si on veut retenir un item relatif au temps : voir dans les fonctions mentales spécifiques ch 1 de la CIF le b164 : fonctions cognitives de niveau supérieur (b1640 à b1649) :

Définition : fonctions mentales spécifiques dépendant des lobes frontaux du cerveau, y compris les comportements centrés sur un objectif comme la prise de décision, l'abstraction de la pensée, la préparation et l'exécution de plans, la flexibilité mentale, et le choix des comportements en fonction des circonstances ; fonctions souvent appelées exécutives.

Inclusion : fonctions d'abstraction et de catégorisation des données ; gestion du temps ; perspicacité et jugement ; formation des concepts, catégorisation et flexibilité cognitive.

- **Tout le chapitre 2 de la CIF tâches et exigences générales concerne les handicaps psychiques, mentaux, cognitifs, neuro-développementaux. Or rien ne figure dans les critères d'éligibilité à la PCH, mis à part l'item « gérer sa sécurité » qui reprend, PARTIELLEMENT, le d2402 « faire face à une crise »**

Rappel de la définition de la CIF :

Le chapitre tâches et exigences générales porte sur les aspects généraux relatifs à la réalisation de tâches uniques ou multiples, l'organisation de routines quotidiennes et la gestion du stress.

ch 2 : les activités de Tâches et exigences générales

- entreprendre une tâche unique
 - entreprendre une tâche simple
 - entreprendre une tâche complexe
 - entreprendre une tâche unique de manière indépendante
 - entreprendre une tâche unique en groupe
- entreprendre des tâches multiples
 - effectuer des tâches multiples
 - mener à terme des tâches multiples
 - entreprendre des tâches multiples de manière indépendante
 - entreprendre des tâches multiples en groupe
- effectuer la routine quotidienne
 - gérer la routine quotidienne
 - mener à bien les routines quotidiennes
 - gérer son propre niveau d'activité
- gérer le stress et autres exigences psychologiques
 - assumer ses responsabilités
 - faire face au stress
 - faire face à une crise

- **Dans l'annexe 2-5 la définition de l'activité « gérer sa sécurité » (critère d'éligibilité à la PCH et critère à prendre en compte pour évaluer le besoin de surveillance) est :**

« Effectuer les actions, simples ou complexes, et coordonnées, qu'une personne doit accomplir pour réagir comme il le faut en présence d'un danger.

Inclusion : Eviter un danger, l'anticiper, réagir, s'en soustraire, ne pas se mettre en danger ».

Or la CIF propose une définition plus large de l'activité « Gérer le stress et autres exigences psychologiques ». Cette activité n'est pas incluse dans le critère d'éligibilité à la PCH, mais elle est mentionnée dans l'annexe 2.5 (chapitre 2 section 2-1 de l'annexe 2-5) pour apprécier le besoin de surveillance des personnes qui s'exposent à un danger du fait d'une altération d'une ou plusieurs fonctions mentales, cognitives ou psychiques :

« ce besoin de surveillance 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 »

Définition de la CIF D240 « gérer le stress et autres exigences psychologiques » :

Effectuer les tâches simples ou complexes et coordonnées qu'une personne doit accomplir pour gérer et maîtriser les exigences psychologiques nécessaires à la réalisation de tâches impliquant un niveau important de responsabilité et entraînant stress, distraction et crises, comme conduire un véhicule dans un trafic dense ou prendre soin de plusieurs enfants.

Inclusion : assumer ses responsabilités, faire face au stress et aux crises.

D2400 : assumer ses responsabilités :

Effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées qu'une personne doit accomplir pour assumer les responsabilités de la réalisation de certaines tâches et évaluer les implications de ces responsabilités.

D2401 : faire face au stress :

Effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaires pour répondre à la pression, à l'urgence et au stress associés à l'accomplissement d'une tâche

D2402 : faire face à une crise :

Effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées qu'une personne doit accomplir pour réagir comme il le faut dans des situations décisives ou en présence d'un danger imminent ou de difficultés.

On mesure l'écart entre cette définition et ce qui a été retenu comme critère d'éligibilité (gérer sa sécurité et sa définition dans l'annexe).

- **En ce qui concerne les relations avec autrui :**

L'annexe 2-5 ne retient que le d7202 du chapitre 7 de la CIF « Relations et interactions avec autrui » : maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui.

Il manque :

- **Les Interactions générales avec autrui (d 710-d720) (interactions de base avec autrui, Interactions complexes avec autrui)**
 - Nouer des relations
 - Mettre fin à des relations
 - Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui (seul item retenu pour l'éligibilité)
 - Avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales
 - Préserver l'espace social
- **Les relations particulières avec autrui (d730-d779)**
(relations avec des étrangers, relations formelles, relations sociales informelles, relations familiales, relations intimes).
 - Relations avec des étrangers
 - Relations formelles
 - Relations sociales informelles
 - Relations familiales
 - Relations intimes

Chapitres de la CIF manquant

ch 1 : apprentissage et application des connaissances

Ch 6 : vie domestique

Ch 8 : grands domaines de vie

Ch 9 : vie communautaire, sociale et civique.

3- L'éligibilité à l'élément 1 de la PCH aides humaines

Rappel de Annexe 2-5 / Chapitre 2 aides humaines / 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 tels que définis 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.

Extraits de l'annexe 2-5 :

1. Les actes essentiels à prendre en compte

a) L'entretien personnel

L'entretien personnel porte sur les actes suivants :

Toilette : le temps quotidien d'aide pour la toilette, y compris le temps nécessaire pour l'installation dans la douche ou la baignoire, peut atteindre 70 minutes.

L'acte " Toilette " comprend les activités " se laver ", " prendre soin de son corps ". Le temps d'aide humaine pour la réalisation d'une toilette au lit, au lavabo, par douche ou bain, comprend le temps nécessaire pour l'installation dans la douche ou la baignoire (y compris les transferts entre la douche ou la baignoire et le fauteuil roulant). Il prend aussi en compte d'autres éléments contribuant à prendre soin de son corps, notamment l'hygiène buccale (le cas échéant l'entretien de prothèses dentaires), le rasage, le coiffage.

Il convient, concernant la nature de l'aide, de tenir compte du fait qu'il peut s'agir d'un accompagnement pour la réalisation de l'acte, d'une aide pour la toilette complète ou d'une aide pour la toilette pour une partie du corps.

Habillage : le temps quotidien d'aide pour l'habillage et le déshabillage peut atteindre 40 minutes.

L'acte " Habillage " comprend les activités " s'habiller " et " s'habiller selon les circonstances ". " S'habiller " comprend l'habillage et le déshabillage et, le cas échéant, le temps pour installer ou retirer une prothèse.

Il convient, concernant la nature de l'aide, de tenir compte du fait qu'il peut s'agir d'un accompagnement pour la réalisation de l'acte, que l'aide peut porter sur la totalité de l'habillage ou seulement sur une partie (aide pour l'habillage du haut du corps ou au contraire du bas du corps).

Alimentation : le temps quotidien d'aide pour les repas et assurer une prise régulière de boisson peut atteindre 1 heure et 45 minutes. Ce temps d'aide prend aussi en compte le besoin d'accompagnement ou l'installation de la personne. Il ne comprend pas le portage des repas ni le temps pour la préparation du repas lorsque ce temps est déjà pris en charge ou peut l'être à un autre titre que la compensation du handicap.

L'acte " Alimentation " comprend les activités " manger " et " boire ", et le besoin d'accompagnement pour l'acte. Le temps d'aide prend aussi en compte le temps pour couper les aliments et/ ou les servir et assurer une prise régulière de boisson hors des repas.

Des facteurs tels que l'existence d'un besoin d'accompagnement ou de troubles de l'alimentation ou de la déglutition, notamment s'ils nécessitent le recours à une alimentation spéciale, hachée ou mixée, peuvent être de nature à justifier un temps d'aide quotidien important.

Elimination : le temps d'aide quotidien pour aller aux toilettes comprend le temps nécessaire pour le besoin d'accompagnement ou l'installation, y compris les transferts entre les toilettes et le fauteuil. Il peut atteindre 50 minutes. Les actes concernant l'élimination qui relèvent d'actes infirmiers ne sont pas pris en compte.

L'acte " Elimination " comprend les activités suivantes : " assurer la continence " et " aller aux toilettes ". " Aller aux toilettes " comprend notamment le fait de se rendre dans un endroit approprié, de s'asseoir et de se relever des toilettes, le cas échéant de réaliser les transferts entre les toilettes et le fauteuil.

Les actes concernant l'élimination qui relèvent d'actes infirmiers ne sont pas pris en compte.

b) Les déplacements

*Le temps quotidien d'aide humaine pour **les déplacements dans le logement** peut atteindre 35 minutes. Il s'agit notamment 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 de la personne et nécessitant la présence personnelle de celle-ci** peuvent majorer le temps d'aide attribué au titre des déplacements à concurrence de 30 heures par an.*

*Seuls les déplacements extérieurs mentionnés à l'alinéa précédent sont intégrés dans les temps de déplacement prévus au présent b, **les autres déplacements extérieurs relèvent d'autres actes (participation à la vie sociale et surveillance).***

Extraits de l'annexe 2-5 :

Section 2

La surveillance régulière

« Le besoin de surveillance s'apprécie au regard des conséquences que des troubles sévères du comportement peuvent avoir dans différentes situations (se reporter aux activités correspondantes définies au chapitre 1er) :

- 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. »

Remarques :

- L'acte « toilette » inclut l'activité prendre soin de son corps, qui n'est pas prise en compte dans les critères d'éligibilité à la PCH
- L'éligibilité à l'élément 1 aide humaine de la PCH est très restrictive et inadaptée aux besoins d'aide humaine des personnes concernées, à leurs limitations d'activités et restrictions de participation.
- L'éligibilité au titre des 45 minutes d'aide au quotidien au titre de la surveillance est « le filet de rattrapage », souvent ignoré par les équipes des MDPH. A noter que la définition de la surveillance : « veiller sur une personne handicapée afin d'éviter qu'elle ne s'expose à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité » est là encore une fois restrictive. Cette « veille » remplit bien d'autres objectifs et couvre bien d'autres besoins des personnes concernées, qu'il convient de définir et de prendre en compte. On pourrait décliner : veiller sur la personne handicapée « afin de... » ou « afin qu'elle... ».
- L'acte « déplacements » ne concerne que les déplacements à l'intérieur du logement ou pour des démarches liées au handicap avec nécessité de la présence de la personne elle-même. C'est bien plus restrictif que l'activité « se déplacer ». Mais les déplacements à l'extérieur autres que ceux pour une démarche liée au handicap sont pris en compte pour le besoin de surveillance (au titre des 45 minutes) et pourront bénéficier du temps de surveillance.

Il y a donc un paradoxe : dans le même temps, il est écrit que les déplacements à l'extérieur ne sont pas un critère d'éligibilité pour les actes essentiels, mais qu'ils en sont un au titre de la surveillance.

• L'annexe 2-5 liste 4 actes essentiels :

- L'entretien personnel
- Les déplacements
- La participation à la vie sociale
- Les besoins éducatifs

Or les critères d'éligibilité à l'élément 1 aide humaine de la PCH ne retiennent que les 4 actes d'entretien personnel (toilette, habillage, alimentation, élimination), les déplacements à l'intérieur du logement, et le besoin de surveillance (au titre des 45 minutes d'aide au quotidien).

Les actes essentiels c) participation à la vie sociale et d) besoins éducatifs ne sont pas des critères d'éligibilité à l'élément aide humaine de la PCH.

Donc les personnes qui n'ont pas de difficulté grave ou absolue pour les 4 actes d'entretien personnel mais qui ont besoin d'accéder à des heures de participation à la vie sociale de la PCH en sont exclues du fait de l'inadaptation des critères d'accès à l'aide humaine.

Les activités réalisées par les acteurs de l'aide humaine

Une partie des activités réalisées par une aide humaine n'est pas incluse, ou difficilement, dans la PCH aide humaine (surlignée en jaune). En outre, la taille (nombre d'heures) ou la forme (notification détaillée ou non) peut rendre compliquée la mise en œuvre de certaines prestations.

Enfin, si l'on reprend l'exemple des aides dans les activités domestiques (qui incluent l'aide au ménage, mais également l'aide à la préparation des repas, l'aide aux courses, l'aide administrative, etc.), ces aides ne sont pas nécessairement des prestations de confort permettant d'accomplir une tâche que la personne ou la famille pourrait faire, mais qu'elle décide de déléguer. Elles peuvent relever d'autres fonctions qui s'inscrivent dans l'esprit de la loi de 2005.

- Pour certaines personnes les aides domestiques peuvent être envisagées comme des activités essentielles de la vie de la personne qui n'a pas les possibilités physiques ou psychiques de réaliser ces tâches.
- On peut aussi envisager ces actes dans une fonction « d'éducation », « d'autonomisation » de la personne.
- Ils peuvent aussi être des actes « transitoires » pour entrer en relation avec la personne, ou la famille, et ainsi établir une relation de confiance autour d'actes émotionnellement et intimement peu engageants.
- L'aide dans les activités domestiques peut aussi venir en soulagement et en répit des proches aidants leur évitant de réaliser certaines tâches du quotidien au profit de la personne en situation de handicap ou d'autres membres de la famille.

Aussi, la finalité de l'activité est également à prendre en compte.

Chapitre de la CIF	Mission du SAAD (D.312-6 du CASF)	Activités réalisées par une aide humaine qu'il s'agisse d'un proche aidant, d'un professionnel travaillant pour un particulier employeur ou un SAAD	En lien avec les besoins suivants (Serafin PH)
Chapitre 1 – 2 – 3 – 5	« Préservation/réstauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne »	Actes essentiels de la vie quotidienne -aide/stimulation à l'habillement -aide/stimulation à la toilette - aide/stimulation au lever et au coucher - aide/stimulation à la prise de repas - aide/stimulation à la prise de médicament - aide à l'élimination - aide au transfert et au déplacement dans le logement -soutien aux activités intellectuelles, sensorielles et motrices -aide/stimulation à la communication -gestes spécifiques sous certaines conditions (aspiration endotrachéale, gastrostomie, etc.)	-besoins pour avoir des comportements autonomes (indépendance) et pour prendre des décisions/initiatives. - besoins d'autonomie fonctionnelle liée à la motricité (se déplacer, porter, marcher, etc.) -besoins en lien avec l'entretien personnel - besoins dans les relations de communication et interactions avec autrui -besoin pour prendre soin de sa santé et en matière de santé physique, mentale, cognitive, psychique et sensorielle.
	« Maintien/développement des »	Mobilité et activités sociales -accompagnement et aide aux activités de la vie sociale et relationnelle -accompagnement de la personne dans ses déplacements en dehors de son domicile -aide à la mobilité et au transport -aide au déménagement et réaménagement -conduite de véhicule -aide sur le lieu de travail/universitaire/loisir/exercice d'un mandat électoral	-besoins pour exercer ses droits et ses rôles sociaux (vie étudiante, professionnelle, familiale, affective, civique, pair-aidance) -Besoins pour maintenir et développer des liens avec les proches et le voisinage -besoins pour le développement de l'autonomie dans les déplacements extérieurs - besoins pour mettre en place une prestation sociale,

Chapitre de la CIF	Mission du SAAD (D.312-6 du CASF)	Activités réalisées par une aide humaine qu'il s'agisse d'un proche aidant, d'un professionnel travaillant pour un particulier employeur ou un SAAD	En lien avec les besoins suivants (Serafin PH)
Chapitre 1 – 2 – 3 – 4 – 7 – 8 – 9	activités sociales et des liens avec l'entourage »	- aide pour voter -soins esthétiques (coiffer, raser, laver les dents, ect.) -soins et promenade d'animaux de compagnie	médico-sociale ou sanitaire (par exemple, accompagner à une consultation médicale, aider à une démarche administrative, etc.) -besoins pour les sorties d'établissements médico-sociaux ou sanitaires - besoin pour prendre soin de sa santé et en matière de santé physique, mentale, cognitive, psychique et sensorielle.
Chapitre 1 – 2 - 6	« Soutien domicile » à	Vie domestique -aides courses/préparation de repas -assistance administrative -assistance informatique / numérique -ménage / repassage -bricolage -livraison de courses/de repas -jardinage -surveillance/maintenance de résidence -collecte/livraison à domicile de linge repassé	-besoins pour vivre dans le logement et pour accomplir les activités domestiques -besoins pour l'ouverture de droits -besoins en matière de ressources et d'autosuffisance économique
	« Soutien domicile » à	Enfants handicapés et scolarité -garde d'enfants-adolescents à domicile et hors domicile -aide à la parentalité et soutien éducatif - aide/stimulation aux actes essentiels de la vie quotidienne (toilette, habillage, lever, etc.) - Mobilité et activités sociales	- besoins liés aux actes essentiels de la vie, à la mobilité et à la participation sociale - besoins pour mener sa vie d'élève et préparer sa vie professionnelle

Chapitre de la CIF	Mission du SAAD (D.312-6 du CASF)	Activités réalisées par une aide humaine qu'il s'agisse d'un proche aidant, d'un professionnel travaillant pour un particulier employeur ou un SAAD	En lien avec les besoins suivants (Serafin PH)
Chapitre 1 à 9	« Préservation/restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne » « Maintien/développement des activités sociales et des liens avec l'entourage »	Veille et vigilance - Garde malade (en dehors des soins) - Surveillance (pour éviter la mise en danger de la personne) et temps de présence - Téléassistance et visio-assistance	-Besoins pour prendre des décisions/initiatives adaptées et pour gérer le stress (afin d'éviter les mises en danger sur soi ou sur autrui) -Besoins pour se repérer dans le temps et l'espace - besoin en matière de santé cognitive et psychique
		Soutien des proches aidants	
		Coordination des prestations	-besoins de cohérence des évaluations et des interventions en interne et avec les partenaires

Annexe 2 Partie V

Extraits de la nomenclature des besoins (Serafin PH)

1) BESOINS en matière de SANTE SOMATIQUE ou PSYCHIQUE :

BESOINS pour ENTRETENIR et PRENDRE SOIN DE SA SANTE :

DESCRIPTION Besoins pour assurer ou exprimer des besoins quant à son confort physique, sa santé, son bien-être physique et mental Besoins pour prendre soin de soi, en en ayant conscience et en faisant ce qu'il faut pour prendre soin de sa santé et pour prévenir une mauvaise santé

CODES CIF CORRESPONDANTS (OMS, 2001) ·

d570 Prendre soin de sa santé : assurer son confort physique, son bien-être physique et mental, comme avoir un régime équilibré, avoir un niveau d'activité physique approprié, se tenir au chaud ou au frais, éviter de nuire à sa santé, avoir des rapports sexuels protégés, par exemple en utilisant des préservatifs, en se faisant vacciner, et en subissant des examens physiques réguliers. ·

d5702 Entretenir sa santé : prendre soin de soi en étant conscient de ses besoins et en faisant ce qu'il faut pour prendre soin de sa santé, à la fois pour réagir aux risques pour la santé et pour prévenir une mauvaise santé, par exemple en consultant des professionnels, en suivant l'avis du médecin et des autres professionnels de santé, en évitant les risques pour la santé comme les blessures, les maladies transmissibles, la prise de drogue, et les maladies sexuellement transmissibles.

2) BESOINS EN MATIERE D'AUTONOMIE:

Besoins en matière d'autonomie se déclinent en 4 composantes de niveau 4 comme suit :

- 1.2.1.1 – Besoins en lien avec l'entretien personnel ;
- 1.2.1.2 – Besoins en lien avec les relations et les interactions avec autrui ;
- 1.2.1.3 – Besoins pour la mobilité ;
- 1.2.1.4 – Besoins pour prendre des décisions adaptées et pour la sécurité.

Ces activités, qui permettent de mettre en lumière ces besoins, sont présentes, pour la majorité, dans le volet 6 du GEVA.

BESOINS EN LIEN AVEC L'ENTRETIEN PERSONNEL

BESOINS EN LIEN AVEC LES RELATIONS ET LES INTERACTIONS AVEC AUTRUI

Cette composante de niveau 4 traite des relations et interactions avec autrui et de la communication. Les relations familiales et intimes ne sont pas couvertes par cette composante (voir fiche 1.3.3.4 – besoins pour la vie familiale, la parentalité, la vie affective et sexuelle).

DESCRIPTION :

Besoins pour communiquer, mener une conversation ou une discussion

Besoins pour les interactions avec autrui

Besoins pour les relations particulières avec autrui

Besoins pour utiliser des appareils et techniques de communication

CODES CIF CORRESPONDANTS (OMS, 2001) :

La composante de niveau 4 porte sur l'ensemble des chapitres 3 et 7 des activités et participation sociale de la CIF :

◦ d3 – Communication

Ce chapitre porte sur les aspects généraux et particuliers de la communication par le langage, les signes et les symboles, et notamment la production et la réception de messages, la conduite d'une conversation, et l'utilisation d'appareils et de techniques de communication.

◦ d7 – Relations et interactions avec autrui

Ce chapitre traite des activités et tâches nécessaires pour avoir une vie de relation avec d'autres personnes (étrangers, amis,) en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances.

o d710 à d729 - Interactions générales avec autrui

β Interactions de base avec autrui : avoir des relations avec d'autres personnes en fonction de diverses situations et dans le respect des convenances, comme faire preuve de respect ou d'estime quand il le faut, ou avoir des égards pour autrui.

β Interactions complexes avec autrui : entretenir et maîtriser les relations avec autrui selon les circonstances et dans le respect des convenances, comme maîtriser ses émotions et ses pulsions, maîtriser son agressivité verbale et physique, agir de manière indépendante dans les relations sociales, et agir selon les règles et conventions sociales.

o d730 à d779 - Relations particulières avec autrui

β Relations avec les étrangers

β Relations formelles

β Relations sociales informelles

BESOINS POUR PRENDRE DES DÉCISIONS ADAPTÉES ET POUR LA SÉCURITÉ :

Cette composante de niveau 4 traite de la prise de décisions adaptées et de la sécurité selon deux dimensions :

- Un besoin de sécurité, dans les situations les plus extrêmes ; et par conséquent ne pas se mettre en danger ou mettre en danger les autres,

mais dans un certain nombre de situations non extrêmes, un besoin de soutien pour pouvoir faire le bon choix dans la situation donnée.

DESCRIPTION :

Besoins pour s'orienter dans le temps et dans l'espace

Besoins pour prendre des décisions et initiatives

Besoins pour gérer le stress et les autres exigences psychologiques (dont ne pas se mettre en danger et ne pas mettre les autres en danger)

CODES CIF CORRESPONDANTS (OMS, 2001) :

Le groupe technique national SERAFIN-PH a estimé, compte tenu des échanges rappelés ci-après, que les composantes de la CIF, qui permettent de faire état d'un besoin en termes de prise de décision adaptée les plus à même de refléter le besoin tel qu'il l'entendait, sont les suivantes :

La composante de niveau 4 porte sur des activités du chapitre 1 « apprentissages et applications des connaissances », du chapitre 2 « tâches et exigences générales » des activités et de la participation sociale de la CIF et des fonctions d'orientation du chapitre 1 « des fonctions organiques de la CIF » :

◦ d177 – Prendre des décisions

Faire un choix entre diverses options, mettre en œuvre l'option choisie et évaluer les conséquences de ce choix, comme choisir et acheter un article particulier, décider d'entreprendre une tâche parmi toutes celles qu'il était possible d'entreprendre. ◦

d240 – Gérer le stress et autres exigences psychologiques

Effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées qu'une personne doit accomplir pour gérer et maîtriser les exigences psychologiques nécessaires à la réalisation de tâches impliquant un niveau important de responsabilité et entraînant stress, distraction et crises, comme conduire un véhicule dans un trafic dense ou prendre soin de plusieurs enfants. Inclusions: assumer ses responsabilités; faire face au stress et aux crises ◦

b114 - Fonctions d'orientation

Ce chapitre traite des fonctions mentales générales de connaissance et d'établissement de sa relation avec soi-même, les autres, le temps et son environnement. Inclusions : fonctions d'orientation par rapport au temps, au lieu et à la personne ; orientation par rapport à soi et aux autres

3) BESOINS POUR LA PARTICIPATION SOCIALE :

Cette composante de niveau 2 (1.3) couvre le grand domaine de la participation sociale pour la nomenclature des besoins.

La participation au sens de la CIF et de la loi du 11 février 2005 désigne l'implication d'une personne dans la vie réelle : son appartenance à une société, l'exercice de ses droits, de ses rôles sociaux, le fait d'y exercer sa citoyenneté.

Pour décrire les besoins en matière de participation sociale, la nomenclature s'appuie sur le chapitre activités et participation sociale de la CIF, ce qui est au cœur du fonctionnement humain au sens de la CIF.

Pour rappel, les besoins en matière d'activités essentielles sont couverts par le grand domaine autonomie et les composantes afférentes.

La composante de niveau 2 (1.3)

Besoins pour la participation sociale se décline en 5 composantes de niveau 3 :

- 1.3.1 – Besoins pour accéder aux droits et à la citoyenneté ;
- 1.3.2 – Besoins pour vivre dans un logement et accomplir les activités domestiques ;
- 1.3.3 – Besoins pour l'insertion sociale et professionnelle et pour exercer ses rôles sociaux ;
- 1.3.4 – Besoins pour participer à la vie sociale et se déplacer avec un moyen de transport ;
- 1.3.5 – Besoins en matière de ressources et d'autosuffisance économique.

Ces activités, qui permettent de mettre en lumière ces besoins, sont présentes, pour la plupart, dans le volet 6 du GEVA

BESOINS POUR ACCÉDER AUX DROITS ET À LA CITOYENNETÉ :

Les composantes de niveau 3 et 4 de la composante de niveau 2 « besoins pour la participation sociale » du bloc besoins, constituant le grand domaine participation sociale, sont ici fusionnées.

L'équipe projet SERAFINPH et les membres du groupe technique national (GTN) ont fait le choix de conserver tous les niveaux de composantes, même si elles fusionnent comme ici, afin de préserver une même logique et une lecture d'ensemble facilitée.

Ces deux composantes (1.3.1 et 1.3.1.1) font partie du grand domaine de la participation sociale (cf. fiche 1.3) pour la nomenclature besoins.

Cette composante traite de l'accès aux droits dans ses différentes dimensions, citoyenneté, pratique religieuse, engagement dans la vie civique, bénévolat. Cette composante ne traite pas de la récréation et des loisirs.

DESCRIPTION :

Besoins pour accéder aux droits

Besoins pour accéder à la vie politique et à la citoyenneté

Besoins pour la pratique religieuse

Besoins pour faire du bénévolat

CODES CIF CORRESPONDANTS (OMS, 2001) :

La composante de niveau 4 porte sur les activités/participation sociale d'une partie du chapitre 9 (Vie communautaire, sociale et civique) :

◦ d910 Vie communautaire :

S'investir dans tous les aspects de la vie sociale communautaire, comme participer à des œuvres de bienfaisance, des clubs de services ou des organismes socioprofessionnels. Inclusions : associations formelles et informelles

◦ d930 Vie spirituelle :

Pratiquer une religion ou avoir des activités spirituelles, s'engager dans des organisations et des pratiques religieuses et spirituelles, afin de se réaliser, de trouver un sens à la vie, de découvrir des valeurs religieuses et spirituelles et d'établir le contact avec une puissance divine, comme aller à l'église, au temple, à la mosquée ou à la synagogue, prier et chanter à des fins religieuses, ou pratiquer la contemplation. ◦

d940 Droits humains : jouir de tous les droits reconnus aux niveaux tant national qu'international à la personne humaine en vertu de sa seule existence en tant qu'être humain, tels que les droits humains reconnus par la Déclaration universelle des droits de l'homme des Nations Unies (1948) et les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés des Nations Unies (1993); le droit à l'autodétermination ou à l'autonomie; le droit de décider de son propre destin. ◦

d950 Vie politique et citoyenneté : participer à la vie sociale, politique et à la vie de la cité en tant que citoyen, avoir le statut légal de citoyen et jouir des droits, de la protection, des privilèges et avoir les devoirs associés à cette qualité, comme avoir le droit de voter, de se porter candidat à une 39^e élection, de former un mouvement politique; jouir des droits et des libertés qui découlent de la citoyenneté (par exemple, liberté d'expression, d'association, de religion, protection contre la détention arbitraire, droit d'avoir un avocat, d'être jugé et de jouir des droits et d'une protection contre la discrimination); avoir un statut légal en tant que citoyen.

BESOINS POUR VIVRE DANS UN LOGEMENT ET ACCOMPLIR LES ACTIVITÉS

DOMESTIQUES :

La composante de niveau 3 (1.3.2) Besoins pour vivre dans un logement et accomplir les activités domestiques se décline en 2 composantes de niveau 4 comme suit :

- 1.3.2.1 – Besoins pour vivre dans un logement
- 1.3.2.2 – Besoins pour accomplir les activités domestiques

BESOINS POUR VIVRE DANS UN LOGEMENT :

Cette composante de niveau 4 traite de la vie dans un logement, dans un lieu d'hébergement.

Le logement ou l'hébergement est entendu comme individuel ou collectif. Il peut s'agir des besoins en lien avec la vie dans un logement individuel (en location, en sous-location, en co-location, en tant que propriétaire...), dans un logement adapté, accompagné ou toute forme de logement intermédiaire, ou dans un établissement, qu'il s'agisse d'un hébergement collectif, semi-collectif, individuel...

DESCRIPTION :

Besoins pour avoir un lieu d'hébergement.

Il s'agit des besoins pour acquérir un logement, pour le conserver, pour le meubler. Cela recouvre donc par exemple le fait de rechercher un logement adapté à sa situation, faire des visites.

Besoin pour vivre seul dans un logement.

Il s'agit des besoins en lien avec le fait d'habiter un logement : le maintenir en l'état ou l'améliorer.

CODES CIF CORRESPONDANTS (OMS, 2001) :

La composante de niveau 4 porte notamment sur les activités/participation sociale de l'activité suivante du chapitre 6 de la CIF :

- d610 Acquérir un endroit pour vivre

BESOINS POUR ACCOMPLIR LES ACTIVITÉS DOMESTIQUES :

Cette composante de niveau 4 traite des activités domestiques, c'est-à-dire faire les courses nécessaires à la vie quotidienne et réaliser les tâches ménagères.

Le logement, l'hébergement peut être individuel ou collectif, cette composante couvre tout type/forme d'hébergement.

DESCRIPTION :

Besoins pour acquérir des produits et services

Besoins pour les tâches ménagères

CODES CIF CORRESPONDANTS (OMS, 2001) :

La composante de niveau 4 porte sur les activités/participation sociale de l'activité suivante du chapitre 6 de la CIF :

◦ d620 Acquérir des produits et services

Choisir, se procurer, transporter tous produits et services nécessaires à la vie quotidienne: choisir, se procurer, transporter et ranger de la nourriture, des boissons, des vêtements, des produits de nettoyage, du combustible, des articles ménagers, des ustensiles, des batteries de cuisine, des assiettes, des appareils électroménagers et des outils; se procurer des services publics et d'autres services ménagers

◦ d630 – 649 Tâches ménagères

o Préparer le repas : planifier, organiser, préparer et servir des repas simples ou compliqués et les boissons pour soi et les autres, en établissant un menu, en choisissant des aliments et des boissons, en réunissant les ingrédients pour préparer les repas, en cuisant et en préparant les aliments et les boissons froides, en servant les repas.

o Faire le ménage : gérer le ménage, en nettoyant la maison, en lavant les vêtements, en utilisant les produits d'entretien, en entreposant la nourriture, en éliminant les ordures, en balayant, en passant le torchon, en lavant les armoires, les murs et autres surfaces, en rassemblant et en éliminant les ordures ménagères; en rangeant les pièces, les armoires et les tiroirs, en rassemblant, lavant, séchant, pliant et repassant le linge, en frottant les chaussures, en utilisant des balais, des brosses et des aspirateurs, en utilisant des lave-linge, des sèche-linge et des fers à repasser

BESOINS POUR L'INSERTION SOCIALE ET PROFESSIONNELLE ET POUR EXERCER SES RÔLES SOCIAUX :

Cette composante traite de l'insertion aussi bien scolaire que professionnelle, et des d'apprentissages, de la vie

familiale, la parentalité, la vie affective et sexuelle et la pair-aidance.

Ainsi, cette composante de niveau 3 (1.3.3) Besoins pour l'insertion sociale et pour exercer ses droits sociaux est constituée de cinq composantes de niveau 4 comme suit :

- 1.3.3.1 – Besoins en lien avec la vie scolaire et étudiante
- 1.3.3.2 – Besoins en lien avec le travail et l'emploi
- 1.3.3.3 – Besoins transversaux en matière d'apprentissages
- 1.3.3.4 – Besoins pour la vie familiale, la parentalité, la vie affective et sexuelle
- 1.3.3.5 - Besoins pour apprendre à être pair-aidant

BESOINS EN LIEN AVEC LA VIE SCOLAIRE ET ÉTUDIANTE

Cette composante de niveau 4 traite des besoins en lien avec la vie scolaire et la vie étudiante quel que soit le contenu du programme suivi (enseignement général, professionnel).

Les apprentissages transversaux tels que par exemple apprendre à lire, apprendre à écrire, calculer, résoudre des problèmes, etc... ne sont pas couverts par cette composante. Les adultes, hors parcours scolaire initial notamment, peuvent aussi avoir des besoins en lien avec ces apprentissages. Pour cette raison, les apprentissages transversaux bénéficient d'une composante dédiée (voir Fiche 1.3.3.3 – Besoins transversaux en matière d'apprentissages).

DESCRIPTION :

Besoins pour l'éducation préscolaire

Besoins pour l'éducation scolaire

Besoins pour l'éducation supérieure

CODES CIF CORRESPONDANTS (OMS, 2001) :

La composante de niveau 4 porte sur les activités/participation sociale du chapitre 8 (Grands domaines de la vie) de la CIF :

- d810 - d839 – Education

Préscolaire

- o Scolaire
- o Professionnelle
- o Supérieure

BESOINS TRANSVERSAUX EN MATIÈRE D'APPRENTISSAGES

Cette composante de niveau 4 porte sur les apprentissages élémentaires et l'application des connaissances.

Comme tous les besoins, les besoins transversaux en matière d'apprentissage existent indépendamment de l'âge des personnes, et indépendamment de leurs autres besoins. Par conséquent, une personne ayant des besoins en lien avec la vie scolaire et étudiante ou des besoins en lien avec le travail et l'emploi peut également avoir des besoins transversaux en matière d'apprentissage.

Ces besoins peuvent s'exprimer dans toutes les situations et tous les environnements de vie.

Aussi, pour les enfants et jeunes en âge scolaire, faut-il être vigilant à distinguer les apprentissages élémentaires et application des connaissances dans la composante « 1.3.3.1 – Besoins en lien avec la vie scolaire et étudiante ».

DESCRIPTION :

Besoins pour les apprentissages élémentaires (apprendre à lire, à écrire, à calculer, acquérir un savoir-faire).

Besoins pour appliquer des connaissances (pour fixer son attention, pour mémoriser, pour lire, pour écrire, pour calculer, pour résoudre des problèmes, respecter les règles sociales de base, s'installer dans la classe, utiliser les supports pédagogiques).

CODES CIF CORRESPONDANTS (OMS, 2001) :

La composante de niveau 4 porte sur une partie du chapitre 1 (Apprentissages et application des connaissances) des activités et participation de la CIF, les suivantes :

- d130-159 – Apprentissages élémentaires
 - o Copier : imiter en tant que composante élémentaire de l'apprentissage, comme imiter un geste, un son ou le tracé des lettres de l'alphabet.
 - o Répéter : reproduire une suite d'événements ou de symboles en tant que composante élémentaire de l'apprentissage, comme compter par dix ou réciter un poème.
 - o Apprendre à lire : développer les compétences requises pour lire couramment et avec précision un texte écrit (y compris en braille), comme reconnaître des caractères et des alphabets, reconnaître les mots, lire à haute voix sans hésitation, sans sauter de mots et en prononçant correctement, et en comprenant les mots et les phrases.
 - o Apprendre à écrire : développer les compétences requises pour produire des symboles sous forme de texte représentant des sons, des mots ou des phrases pour transmettre un signifié (y compris en braille), comme écrire des caractères lisibles, écrire sans faute, et respecter la grammaire.
 - o Apprendre à calculer : développer les compétences requises pour manipuler les nombres et effectuer des opérations mathématiques simples ou complexes, comme utiliser des signes mathématiques pour effectuer des additions et des soustractions, appliquer des opérations mathématiques correctes pour résoudre des problèmes.
 - o Apprendre un savoir-faire (de base ou complexe) : acquérir les compétences élémentaires ou complexes nécessaires pour exécuter un ensemble intégré d'actions ou de tâches, commencer cet apprentissage et le mener à bien, comme manipuler des outils ou jouer aux échecs.
- d160-179 – Appliquer des connaissances
 - o Fixer son attention : fixer son attention intentionnellement sur des stimuli spécifiques, par exemple ne pas se laisser distraire par le bruit.
 - o Penser : formuler et manipuler des idées, des notions et des images sur différents sujets, en poursuivant un but défini ou non, seul ou en compagnie d'autres, comme inventer des histoires, démontrer un théorème, manipuler des idées, réfléchir, méditer, penser, spéculer et envisager.
 - o Lire : effectuer les activités nécessaires pour comprendre et interpréter des textes écrits (par ex. des livres, un mode d'emploi ou des journaux, sous forme de texte ou en braille), dans l'intention d'acquérir des connaissances générales ou d'obtenir des informations spécifiques.
 - o Ecrire : utiliser ou composer des symboles pour transmettre des informations, comme relater des événements ou écrire une lettre.
 - o Calculer : effectuer des calculs selon les règles des mathématiques pour résoudre l'énoncé d'un problème formulé par des mots et produire ou donner des résultats, comme additionner trois nombres, ou diviser un nombre par un autre.
 - o Résoudre des problèmes (simples ou complexes) : trouver la réponse à des questions ou la solution à des situations en cernant et en analysant les questions qui se posent, en mettant au point des options ou des solutions, et en évaluant les effets potentiels de ces solutions, par exemple en résolvant une dispute entre deux personnes

BESOINS POUR LA VIE FAMILIALE, LA PARENTALITÉ, LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

Cette composante de niveau 4 porte sur la vie familiale, affective et sexuelle, et la parentalité.

DESCRIPTION :

Besoins pour s'occuper de sa famille

Besoins pour la parentalité

Besoins pour la vie affective et sexuelle

CODES CIF CORRESPONDANTS (OMS, 2001) :

La composante de niveau 4 porte sur une partie du chapitre 7 (Relations particulières avec autrui) des activités et participation de la CIF, les suivantes :

- d760 Relations familiales Instaurer et entretenir des relations familiales, comme avec les membres de la famille nucléaire, de la famille élargie, de la famille d'accueil ou d'adoption et la belle-famille, des relations plus distantes avec les cousins ou les tuteurs.
- d 770 Relations intimes Créer et entretenir des relations étroites ou tendres avec d'autres personnes, comme entre mari et femme, amants ou partenaires sexuels

BESOINS POUR PARTICIPER À LA VIE SOCIALE ET SE DÉPLACER AVEC UN MOYEN DE TRANSPORT :

Cette composante traite de la participation à la vie sociale (dans ses composantes relationnelles notamment), et des déplacements avec un moyen de transport.

Ainsi, cette composante de niveau 3 (1.3.4)

Besoins pour participer à la vie sociale, se déplacer avec un moyen de transport est constituée de 2 composantes de niveau 4 comme suit :

- 1.3.4.1 – Besoins pour participer à la vie sociale
- 1.3.4.2 – Besoins pour se déplacer avec un moyen de transport

BESOINS POUR PARTICIPER À LA VIE SOCIALE

Cette composante de niveau 4 porte sur la participation à la vie sociale en particulier lors des récréations et loisirs, les congés, l'accueil de la petite enfance et les relations amicales.

DESCRIPTION :

Besoins en lien avec la récréation et les loisirs

Besoins pour partir en congés

Besoins pour l'accueil périscolaire

Besoins pour l'accueil de la petite enfance

Besoins pour les relations amicales

CODES CIF CORRESPONDANTS (OMS, 2001) :

La composante de niveau 4 porte sur une partie du chapitre 7 (Relations et interactions avec autrui), une partie du chapitre 9 (vie communautaire, sociale et civique) des activités et participation de la CIF :

◦ d750 Relations sociales informelles

Engager des relations avec autrui, comme des relations informelles avec des personnes du voisinage ou de la même résidence, ou avec des collègues de travail, des étudiants, des compagnons de jeux, des personnes ayant les mêmes affinités ou la même profession.

◦ d920 Récréation et loisirs

S'investir dans toute forme de jeu, d'activité récréative ou de loisirs, comme des jeux ou des activités sportives informelles ou organisées, des programmes d'exercice physique, de détente, d'amusement ou de divertissement, visiter des galeries d'art, des musées, aller au cinéma ou au théâtre; faire de l'artisanat ou s'adonner à un hobby, lire pour le plaisir, jouer de la musique, faire du tourisme et voyager pour le plaisir.

BESOINS POUR SE DÉPLACER AVEC UN MOYEN DE TRANSPORT

Cette composante de niveau 4 porte sur les déplacements avec un moyen de transport, dont l'utilisation des moyens de transports et la conduite d'un véhicule.

DESCRIPTION :

Besoins pour utiliser un moyen de transport

Besoins pour conduire un véhicule

CODES CIF CORRESPONDANTS (OMS, 2001) :

La composante de niveau 4 porte sur une partie du chapitre 4 (mobilité) des activités et participation de la CIF :

◦ d470- d479 Se déplacer avec un moyen de transport

◦ d470 Utiliser un moyen de transport

Utiliser un moyen de transport en tant que passager, être conduit en voiture ou en bus... en taxi...en bus, en train, en tram, en avion, en métro, en bateau.

◦ d475 Conduire un véhicule

Conduire un moyen de transport de quelque type que ce soit, comme conduire une voiture, rouler en vélo ou piloter un bateau

BESOINS EN MATIÈRE DE RESSOURCES ET D'AUTOSUFFISANCE ÉCONOMIQUE

Cette composante traite de l'autosuffisance économique, et de la gestion des ressources dans une perspective d'autogestion et d'autosuffisance économique.

L'autosuffisance économique est l'accès aux ressources, que ce soit des salaires, des revenus de substitution ou des allocations.

La gestion des ressources comprend notamment les tâches administratives inhérentes à cette gestion.

DESCRIPTION :

Besoins pour accéder à l'autosuffisance économique

Besoin pour la gestion des ressources

Besoins pour la réalisation des tâches administratives pour la gestion des ressources

CODES CIF CORRESPONDANTS (OMS, 2001) :

La composante de niveau 4 porte sur une des activités du chapitre 8 (grands domaines de la vie) des activités et participation de la CIF :

o d870 Autosuffisance économique Avoir le contrôle de ressources économiques, de sources publiques ou privées, afin d'assurer la sécurité économique pour le temps présent et pour l'avenir.

Annexe 3

Tableau comparatif activités et participation (CIF/Annexe 2-5, dossiers CNSA, volet 3 CM, Geva TED, étude Handéo, EPHP)

ANNEXE 3-TABLEAU COMPARATIF ACTIVITES ET PARTICIPATION (CIF/ANNEXE 2-5, DOSSIERS CNSA, VOLET 3 CM, GEVA TED, ETUDE HANDEO, EPHP)



chap1b_ANNEXE2_5
PCH-6.xlsx

Cliquez pour ouvrir le document

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
Apprentissage et application des connaissances	Regarder			Perception (compétences permettant les perceptions auditives, visuelles, olfactives, gustatives, tactiles ou proprioceptives)		Perceptions sensorielles intensionnelles	Vision : troubles sensoriels (hypo ou hypersensorialité)	Apprentissage concernant les connaissances générales (acquérir de nouvelles connaissances sur tel ou tel domaine, histoire, art, vie de animaux, code de la route, etc.) et les savoir faire (changer un pneu crevé, savoir faire la cuisine, etc.) + fixe son attention (ne pas perdre le fil d'une discussion, d'une émission de télévision, d'une lecture, etc., et être capable d'en faire un résumé adapté)
	Ecouter			Recevoir et comprendre la signification de messages parlés			Audition : troubles sensoriels (hypo ou hypersensorialité)	
	Autres perceptions intentionnelles							
	Autres perceptions sensorielles intentionnelles	Entendre (percevoir les sons et comprendre) + voir (distinguer et identifier)				Apprentissage élémentaire	Acquérir un savoir-faire + généraliser un savoir faire	
	Copier			Reproduire une action ou un symbole				
	Répéter			Reproduire une action ou un symbole				
	Apprendre à lire		Apprendre à lire	Apprendre à lire				
	Apprendre à écrire		Apprendre à écrire	Apprendre à écrire				
	Apprendre à calculer		Apprendre à calculer, compter	Apprendre à calculer, compter				

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	Acquérir un savoir-faire		Acquérir un savoir faire	Acquérir un savoir faire				
	Autre apprentissage						Acquérir un savoir être	
	Fixer son attention		Fixer et diriger son attention + maintenir son attention	Fixer et diriger son attention + maintenir son attention	Fixer son attention	Appliquer des connaissances	Fixer son attention	
	Penser		Acquérir comprendre et utiliser des concepts	Acquérir comprendre et utiliser des concepts + penser, formuler et manipuler des idées	Penser			
	Lire		lire, comprendre et interpréter des écrits	lire, comprendre et interpréter des écrits	lire		Lire	
	Ecrire		Produire des écrits	Produire des écrits	Écrire		Écrire + Tient un stylo et écrit (lettre, chiffres, etc.)	
	Calculer		Calculer, compter	Calculer, compter	Calculer		Calculer	
	Résoudre des problèmes		Appliquer un savoir faire	Appliquer un savoir faire	Résoudre un problème		Appliquer un savoir faire	
	Prendre des décisions		Prendre des décisions	Prendre des décisions	Prendre des décisions		Prend des décisions	
	Appliquer des connaissances, autres formes		S'adapter à des situations problématiques + appliquer des savoir-faire	S'adapter à des situations problématiques + appliquer des savoirs faire			Appliquer un savoir-faire + généraliser un savoir-faire + appliquer un savoir être +	

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
							généraliser un savoir-être	
	Apprendre et appliquer des connaissances, autres formes			Evaluer ses capacités + pouvoir demander de l'aide + obtenir des informations			Fait spontanément une demande d'aide (sait repérer et mobiliser les ressources de son environnement si nécessaire)	Peut autoévaluer ses capacités et prend en compte ses limites (capacité à évaluer correctement ses capacités, la qualité de ses réalisations et ses limites dans différents domaines de la vie + demander de l'aide, que ce soit dans le domaine de la vie quotidienne, des activités, des relations à autrui ou de la santé)
Tâches et exigences générales	Entreprendre une tâche unique		Entreprendre une activité simple	Entreprendre une activité simple	Entreprendre une tâche unique (simple, complexe, de manière indépendante, en groupe)	Entreprendre une tâche unique	Entreprend spontanément une activité complexe	Initie une action de base, c'est-à-dire les gestes élémentaires de la vie quotidienne comme se lever, faire son lit, descendre la

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	Entreprendre des tâches multiples		Entreprendre une activité complexe + Organiser, coordonner et planifier des tâches + Gérer la charge de son activité (cumul de tâche, fatigabilité, efficacité, régularité)	Entreprendre une activité complexe + Organiser, coordonner et planifier des tâches + Gérer la charge de son activité (cumul de tâche, fatigabilité, efficacité, régularité)	Entreprendre des tâches multiples (les effectuer, les mener à terme, de manière indépendante, en groupe)	Entreprendre des tâches multiples		poubelle, faire une course
	Effectuer la routine quotidienne		Effectuer la routine quotidienne		Effectuer la routine quotidienne (la gérer, la mener à bien, gérer son niveau d'activité...)	Effectuer la routine quotidienne	Appliquer un savoir-faire + généraliser un savoir faire	S'organise dans une activité habituelle

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	Gérer le stress et autres exigences psychologiques	gérer sa sécurité	Gérer le stress + Réagir de façon adaptée face à une situation risquée + ne pas se mettre en danger + repérer une situation de danger	Ne pas se mettre en danger + gérer le stress + gérer ses émotions + Réagir de façon adaptée face à une situation risquée + repérer une situation de danger	Gérer le stress et autres exigences psychologiques (assumer ses responsabilités, faire face au stress, à une crise...)	Gérer le stress et autres exigences psychologiques + gérer son comportement + veiller à sa sécurité	gérer sa sécurité + Ne met pas sa vie en danger (regarde des deux côtés avant de traverser une rue, une route / connaitre et respecte les feux piétons/sait traverser sur les passages cloutés/met et sait boucler seul sa ceinture de sécurité en voiture/réagit de façon adaptée face à une situation risquée) + sait nager + sait utiliser du matériel de cuisine et en connait la dangerosité (cuisinière à gaz, four, couteau électrique, etc.) + sait utilisé des produits ménagers et en connait la dangerosité	Anticipe et s'implique dans un projet, à entreprendre ou à persévérer (du fait d'un manque de motivation, de dynamisme, d'enthousiasme ou d'une excessive sensibilité au stress) +Peut autoévaluer ses capacités et prend en compte ses limites (capacité à évaluer correctement ses capacités, la qualité de ses réalisations et ses limites dans différents domaines de la vie + demander de l'aide, que ce soit dans le domaine de la vie quotidienne, des activités, des relations à autrui ou de la santé)

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	Autres tâches et exigences générales		S'adapter à des situations problématiques + ne pas mettre les autres en danger + gérer son comportement + reconnaître ses limites, en tenir compte + avoir conscience de ses troubles	S'adapter à des situations problématiques + ne pas mettre les autres en danger + gérer son comportement + reconnaître ses limites, en tenir compte + avoir conscience de ses troubles			Ne met pas la vie des autres en danger + sait donner ses coordonnées : nom, adresse complète, téléphone quand on lui demande + sait utiliser le téléphone en cas de problème (prévenir d'un retard, demander de l'aide, appeler les secours, etc.) + connaît et comprend ses droits (comprend qu'il a le droit et doit refuser : de partir avec un inconnu, d'accepter de la nourriture d'une inconnue, que quelqu'un touche des parties intimes de son corps sans son consentement, etc. / comprend ce qu'est la maltraitance et peut prévenir une personne référente si on le maltraite de	

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
							quelque manière que ce soit)	

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
Communication	Communiquer-recevoir des messages parlés		acquérir le langage	Recevoir et comprendre la signification de messages parlés + acquérir le langage	Communiquer-recevoir des messages parlés	Communiquer-recevoir des messages	Comprend les mots isolés + comprend les phrases affirmatives et négatives + comprend le récit + décode le ton de la voix chez autrui + décode les intentions à travers le ton de la voix d'autrui + comprend le second degré dans le langage + comprend l'implicite	Comprend que les autres sont différents d'elle-même (qu'ils ont des croyances, des désirs, des intentions qui leur sont propres) et tient compte de ces différences+ se montrer sensible aux émotions d'autrui, à les percevoir et à en tenir compte, à comprendre qu'autrui peut avoir des émotions qui lui sont propres, à se montrer compréhensif et capable de tact et de respect + identifie dans une situation donnée les principaux rôles sociaux et la manière dont ces rôles sociaux influencent le comportement de ceux qui les occupent (comme reconnaître une position d'autorité et sur quoi se fonde cette position d'autorité,
	Communiquer-recevoir des messages non verbaux			Recevoir et comprendre la signification de messages gestuels	Communiquer-recevoir des messages non verbaux	Communiquer-recevoir des messages	Est capable d'attention conjointe + reconnaît les émotions faciales chez autrui + reconnaît la gestuelle corporelle chez autrui + connaissance du monde (langage contingent, implicite)	
	Communiquer-recevoir des messages en langage des signes						Utilise la langue des signes	

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	Communiquer-recevoir des messages écrits			Recevoir et comprendre la signification de messages écrits	Communiquer-recevoir des messages écrits	Communiquer-recevoir des messages	Écrire + lire	identifier l'attitude aimable de quelqu'un qui exerce un métier de service, comprendre à qui demander telle ou telle information ou aide du fait de son métier ou de son accès à certaines connaissances, etc.)
	Parler	Parler		Emettre et se faire comprendre par le biais de messages vocaux		Communiquer-produire des messages	Possède et produit quelques mots en contexte (Amot/phrase à 2 mots associés) + possède et produit une phrase simple en contexte (sujet + verbe + complément) + possède et produit une phrase complexe en contexte + peut raconter une événement, une histoire, sa journée, etc. + s'exprime de façon intelligible+ possède tous les sons de la langue + adapte et module le ton de sa voix + a une intonation adaptée au sens + sait adapter le débit et le rythme de parole	

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	Produire des messages non verbaux			Emettre et se faire comprendre par le biais de messages gestuels		Communiquer-produire des messages	Utilise le pointage du doigt (proto-déclaratif et proto-impératif) + sait adopter une gestuelle corporelle appropriée et sait s'ajuster corporellement à autrui pour lui montrer de l'intérêt + s'adresse à la personne en la regardant, en se tournant vers elle de façon adaptée + utilise et comprend des gestes conventionnels et non conventionnels + utilise des émotions faciales de façon appropriée + est capable d'attention conjointe	
	Produire des messages en langage des signes						Utilise la langue des signes	

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	Écrire des messages			Emettre et se faire comprendre par le biais de messages écrits			Écrire + lire	
	Communiquer, produire d'autres messages							
	Conversation		Mener une conversation / Dialoguer, échanger avec une ou plusieurs personnes	Suivre les règles d'une conversation (tour de parole ...)	Conversation (l'engager, la soutenir, y mettre fin, faire la conversation avec une ou plusieurs personnes)	Conversation	Suit les règles de la conversation : respecte le tour de parole / Pose des questions en lien avec le sujet de conversation / répond par oui ou non de façon fonctionnelle à la question /sait exprimer un choix entre deux propositions / sait exprimer spontanément un refus ou une incompréhension / a un discours informatif	
	Discussion		Mener une conversation / Dialoguer, échanger avec une ou plusieurs personnes	Suivre les règles d'une conversation (tour de parole ...)	Discussion (avec une ou plusieurs personnes)			
	Utiliser des appareils et techniques de communication	Utiliser des appareils et techniques de communication.	Utiliser un téléphone - smartphone	Utiliser des appareils et techniques traditionnels de communication	Utiliser des appareils et techniques de communication	Utiliser des appareils et techniques de communication	Utilise le téléphone + utilise un ordinateur + utilise une tablette numérique	

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	Autre conversation et utilisation d'appareils et de technique de communication			Utiliser des appareils et techniques de communication alternative			Utilise la méthode PECS + utilise la méthode MAKATON + autres systèmes et méthode de communication	
	Autre communication							
	Communication non précisée							
Mobilité	Changer la position corporelle de base	Se mettre debout		Mettre en œuvre des actions motrices		Changer la position corporelle de base	S'assoit + se lève + change de point d'appui + change de position dans son lit	
	Garder la position du corps			Rester assis de façon prolongée + rester de bout de façon prolongée		Garder la position du corps	Reste assis (le temps d'une activité, d'un repas, etc.) + reste debout (dans une file d'attente, etc.) + se couche	
	Se transférer	Faire ses transferts						
	Autre maintien ou changement							
	Soulever et porter des objets				Soulever et porter des objets	Soulever, porter et manipuler des objets	Soulève et porte des objets (y compris en se déplaçant)	

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	Déplacer des objets avec les membres inférieurs							
	Activités de motricité fine	Avoir des activités motricité fine			Activités de motricité fine		prend en pince (pouce/index pour les deux mains)	
	Utilisation des mains et des bras	Avoir la préhension de la main dominante + avoir la préhension de la main non dominante		Assurer la coordination bi-manuelle			Utilise et sait moduler la préhension de la main dominante + non dominante + a une coordination bi manuelle + a une coordination oculo-manuelle	
	Autres activités relatives au fait de porter, de déplacer et de manipuler des objets						Activité scripturale et de découpage : tient un feutre, un crayon tracer + tient un feutre, un crayon et colorier + tient un stylo et écrire (lettre, chiffres, etc.) + tient une paire de ciseaux et découper + sait se servir d'une clef (ouvrir ou ferme une porte, un casier, etc.)	

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
							Marche (marche en coordonnant mouvements jambes et bras / marche en posant talon puis pointe de pied / marche en regardant devant soi et en étant attentif) + court (court en coordonnant mouvements bras et jambes / court en posant talon puis point de pied / court en regardant devant soi et en étant attendu)	S'organise dans une activité habituelle+ S'organise dans une activité inhabituelle+Anticipation et s'implique dans un projet, à entreprendre ou à persévérer
	Marcher	Marcher				Marcher		
	Se déplacer	Se déplacer (dans le logement, à l'extérieur)				Se déplacer	Monte et descend des escaliers + se déplace dans son logement	

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	Se déplacer dans différents lieux	se déplacer (dans le logement, à l'extérieur)		Se déplacer dans un environnement familial + se déplacer hors trajets appris et ritualisés + se déplacer dans un environnement non familial	Se déplacer dans différents lieux	Se déplacer dans différents lieux	Se déplace dans son établissement scolaire + se déplace sur son lieu de travail + utilise des escaliers + utilise un ascenseur + se déplace à l'extérieur (se déplace en terrain varié + se déplace en terrain accidenté + se déplace sur un terrain en pente)	
	Se déplacer en utilisant des équipements spéciaux							
	Autres activités relatives au fait de marcher et se déplacer							
	Utiliser un moyen de transport		Prendre les transports collectifs (bus, métro, tramway, train, avion), etc.	Prendre les transports collectifs ou individuels	Utiliser un moyen de transport	Utiliser un moyen de transport	utilise les transports en commun	

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	Conduire un véhicule		Conduire une voiture	Conduire une voiture	Conduire un véhicule	Conduire un véhicule	Conduit un véhicule sans permis + conduit un véhicule avec permis	
	Monter un animal comme moyen de transport							
	Autre activité relative au fait de se déplacer en utilisant un moyen de transport						Conduit un vélo	
	Autre activité relative à la mobilité							
Entretien personnel	Se laver	Se laver		Utiliser l'eau et les produits, matériels ou méthodes appropriées + se sécher	Se laver	Se laver	Faire sa toilette : se lave les dents + se lave le visage + se mouche + nettoie ses lunettes + se lave le corps + se lave la tête	S'organise dans une activité habituelle c'est-à-dire qui s'inscrit dans une certaine routine de la vie de la personne (par exemple, faire une course habituelle, préparer un repas, etc.) + S'organise dans
	Prendre soin de parties de son corps		Se laver les dents	Se laver les dents	Prendre soin de parties de son corps	Prendre soin de parties de son corps		
	Aller aux toilettes	Assurer l'élimination et utiliser les toilettes			Aller aux toilettes	Aller aux toilettes	Assurer l'élimination et utiliser les toilettes	

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	S'habiller	S'habiller	S'habiller selon les circonstances	S'habiller selon les circonstances	S'habiller	S'habiller	S'habille et se déshabille : enfle ses vêtements dans l'ordre + boutonne ses vêtements + ferme une fermeture éclair + fait un nœud + fait ses lacets de chaussures + enlève ses vêtements + sait s'habiller en fonction de la météo	une activité inhabituelle c'est-à-dire qui correspond à une situation nouvelle pour la personne + Initie une action de base, c'est-à-dire les gestes élémentaires de la vie quotidienne comme se lever, faire son lit, descendre la poubelle, faire une course
	Manger	Prendre ses repas	Surveiller son régime alimentaire et sa condition physique	Surveiller son régime alimentaire et sa condition physique + exprimer le besoin de manger ou boire + prendre l'initiative de manger ou boire + manger ou boire à des horaires et fréquences adaptés + coordonner les gestes nécessaires pour manger ou boire	Manger	Manger	Prend ses repas : se lave les mains + tient un couvert pour manger avec la main dominante + tient ses couverts pour couper ses aliments et savoir couper ses aliments + port ses aliments à la bouche, mastiquer ses aliments et déglutir	

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	boire			Exprimer le besoin de manger ou boire + prendre l'initiative de manger ou boire + manger ou boire à des horaires et fréquences adaptés + coordonner les gestes nécessaires pour manger ou boire	boire	boire	Saisit son verre avec la main dominante, le porter à la bouche et boire	
	Prendre soin de sa santé		Entretenir sa santé + reconnaître ses problèmes de santé + se rendre à un rendez-vous médical + prendre des médicaments + suivre un traitement	Entretenir sa santé	Prendre soin de sa santé	Prendre soin de sa santé	Prendre soin de santé : surveille son régime alimentaire (manger équilibré, varié et aux heures de repas) + sait gérer son repos quotidien (dormir suffisamment la nuit) + se soigner (sait exprimer une douleur / sait localiser une douleur / sait identifier une douleur / peut exprimer une demande de soin / peut subir un examen clinique / peut subir un prélèvement sanguin / peut subir un examen dentaire / sait	

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
							utiliser les différents systèmes de santé)	
	Autres activités relatives à l'entretien personnel							

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
Vie domestique	Acquérir un endroit pour vivre		Vivre dans un logement indépendant + changer de logement (déménager/emménager)	Vivre dans un logement indépendant			Sait se servir d'une clef (ouvrir ou fermer une porte, un casier, etc.) + vivre seul dans un logement indépendant	
	Acquérir des produits et des services		Faire ses courses	Faire ses courses + savoir quels produits à acheter lors des courses	Acquérir des produits d'usage courant (acquérir un endroit pour vivre, des produits et services)	Acquérir des produits et des services	Faire ses courses : sait faire une liste de course + peut faire ses courses (en grande surfaces, petits commerçants, etc.) + connaît la valeur de l'argent et sait payer + sait recompter quand on lui rend la monnaie	
	Autres activités relatives à l'acquisition des produits d'usage courant							

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	Préparer les repas		Préparer un repas simple	Préparer un repas simple	Préparer les repas		Préparer un repas simple : sait élaborer un menus simple (entrée, plat, fromage, dessert = équilibré) + sait faire cuire (viande, pattes, légumes, etc.) + sait éplucher des légumes, des fruits, etc. + sait couper du pain + sait ouvrir une boîte de conserve + sait utiliser des appareils ménagers (gazinière, four, micro-onde, robot de cuisine, etc.)	
	Faire le ménage		Faire le ménage + s'occuper du linge + utiliser des appareils électroménagers	Faire le ménage + s'occuper du linge + utiliser des appareils électroménagers + utiliser sans risque les produits ménagers	Faire le ménage	Faire le ménage	Faire son ménage (sait faire son lit / sait faire la vaisselle / sait nettoyer les sols, balayer, laver / sait se servir d'un aspirateur)	
	Autres activités ménagères							

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	S'occuper des effets ménagers		Tri des objets (déménagement) et bricolage		S'occuper des effets ménagers	S'occuper des effets ménagers	Entretien du linge et des vêtements (sait faire la distinction entre linge propre et linge sale / sait préparer et faire une lessive en machine / sait mettre à sécher le linge / sait utiliser un sèche-linge / sait plier le linge / sait ranger le linge)	
	S'occuper des autres		S'occuper de sa famille	S'occuper de sa famille	S'occuper des autres	S'occuper des autres	S'occuper de sa famille	
	Autres activités relatives au fait de s'occuper des effets ménagers et d'aider les autres							
	Autres aspects de la vie domestiques							
Relations et interactions avec autrui	Interactions de base avec autrui	Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui		Entrer en relation avec des personnes familières + Respecter les conventions et règles sociales + Suivre les règles d'une conversation (tour de parole ...)	Interactions de base avec autrui	Interactions de base avec autrui	Entre spontanément en relation avec autrui + reconnaît et comprend certaines émotions de	Comprend que les autres sont différents d'elle-même (qu'ils ont des croyances, des désirs, des intentions qui leur sont propres) et

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	Interactions complexes avec autrui			Entrer en relation avec des personnes non familières + Respecter les conventions et règles sociales + Suivre les règles d'une conversation (tour de parole ...)	Interactions complexes avec autrui	Interactions complexes avec autrui	base (joie, tristesse, colère, débout, surprise) ou complexe (fierté amour, amitié, embarras, honte, culpabilité) + montre une expression faciale, une attitude corporelle ou une prosodie adaptée à sa propre émotion + adapte son expression faciles, attitude corporelle, prosodie à celle perçue dans son interaction sociale + sait gérer et comprend ses états mentaux, ses états émotionnels + prend en compte et comprend les états mentaux, les états émotionnels d'autrui + sait gérer ses relations avec	tient compte de ces différences + se montrer sensible aux émotions d'autrui, à les percevoir et à en tenir compte, à comprendre qu'autrui peut avoir des émotions qui lui sont propres, à se montrer compréhensif et capable de tact et de respect + identifie dans une situation donnée les principaux rôles sociaux et la manière dont ces rôles sociaux influencent le comportement de ceux qui les occupent (comme reconnaître une position d'autorité et sur quoi se fonde cette position d'autorité, identifier l'attitude aimable de quelqu'un qui exerce un métier de service,
	Autres interactions générales avec autrui							
	Relations avec des étrangers			Entretenir des relations avec des personnes non familières	Relations avec des étrangers	Relations particulières avec autrui		
	Relations formelles			Respecter les conventions et règles sociales	Relations formelles (personnes ayant autorité, pairs)			
	Relations sociales informelles			Respecter les conventions et règles sociales + Suivre les règles d'une conversation (tour de parole ...)	Relations sociales informelles (amis, voisins)			
	Relations familiales			Entrer en relation avec des personnes familières	Relations familiales			
	Relations intimes			Avec des relations affectives + avoir des relations sexuelles	Relations intimes (amoureuses, maritales, sexuelles)			

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	Autres relations et interactions particulières avec autrui						autrui (salue les personnes de façon appropriée / sait s'excuser de façon appropriées / sait employer le tutoiement et le vouvoiement / sait prendre part et participer à une conversation / peut parler de sujets diversifiés / sait adopter une distance interpersonnelle et adaptée) + sait adapter son comportement (peut attendre dans une salle d'attente / peut prendre et attendre son tour dans une file d'attente / supporte les transitions / supporte l'imprévu / supporte la nouveauté) + a des relations affectives (consoler, taquiner, blaguer, aider, se confier...) + a des relations	comprendre à qui demander telle ou telle information ou aide du fait de son métier ou de son accès à certaines connaissances, etc.)
	Autre relation et interaction avec autrui			Savoir faire confiance à bon escient				

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
							sexuelles (manifeste des attitudes sexuées tout en étant prépubère, adaptées à l'âge et au contexte / manifeste des attitudes sexuées en étant pubère adaptées à l'âge et au contexte)	
Grands domaines de la vie	Éducation informelle			Organiser son travail + Contrôler son travail + Comprendre des consignes + Accepter des consignes + S'adapter à la vie scolaire + Travailler en équipe + Respecter les règles scolaires + S'installer dans la classe + Utiliser des supports pédagogiques + Utiliser du matériel adapté + Prendre des notes + S'adapter aux conditions d'examen et de contrôle + C101Participer à des sorties extra scolaires	Éducation (scolaire, professionnelle, supérieure)	Education		
	Éducation préscolaire							
	Éducation scolaire							
	Formation professionnelle							
	Éducation supérieure							
	Autres domaines de l'éducation							
	Apprentissage (préparation au travail)		Organiser son travail + Contrôler son travail + Être ponctuel + Être assidu + Respecter les	Organiser son travail + Contrôler son travail + Être en contact avec le public + Assurer l'encadrement + Travailler en équipe + Être ponctuel + Être	Travail et emploi (apprentissage, obtenir, garder et quitter un emploi, emploi rémunéré ou non rémunéré)	Travail et emploi	cf. GEVA -SCO Est ponctuel + en cas d'absence ou de retard sait prévenir son supérieur + est assidu + respecte des relations	S'organise dans une activité habituelle + S'organise dans une activité inhabituelle
	Obtenir, garder et cesser un travail							

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
	Emploi rémunéré		relations hiérarchiques + Participer à des réunions	assidu + Respecter les relations hiérarchiques + Participer à des réunions + Assumer des modifications d'horaires			hiérarchiques + respecte ses collègues de travail + tolère les maladresses ou erreur ou retard/absence des autres + sait gérer son matériel + sait suivre et utiliser une fiche technique + se donne des priorités + sait gérer les changements de consigne + sait gérer les contretemps, urgences, imprévus + sait demander de l'aide, des précisions à ses supérieurs ou collègues si nécessaire + réalise son travail dans les délais fixés + sait demander une pause s'il en ressent le besoin + sait ranger son poste de travail + peut focaliser son attention + peut repérer les erreurs + peut	+ Anticipe et s'implique dans un projet, à entreprendre ou à persévérer
	Emploi non rémunéré							

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
							corriger les erreurs + sait adapter ses stratégies de contrôle en fonction du travail à contrôler + peut être en contact direct avec le public + peut en contact indirect avec le public + assurer l'encadrement + communiquer avec ses collègues de travail + communiquer avec ses supérieurs + peut suivre et mettre en pratique une consigne + peut participer à des réunions + exercer des tâches physiques (soulever, déplacer, travailler accroupi, etc.) + exercer des tâches dans des contextes particulières (notamment assumer des missions très répétitives / travailler en	

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
							milieu à fortes odeurs, ou odeurs particulières / travailler en milieu avec lumière artificielle)	
	Autres domaines relatifs au travail et à l'emploi							
	Transaction économiques élémentaires		Assurer le paiement des produits à acquérir	Assurer le paiement des produits à acquérir	Vie économique (transactions économiques élémentaires ou complexes, autosuffisance économique)	Vie économique	Gérer son budget : gère son argent au quotidien + gère son compte bancaire	S'organise dans une activité habituelle + S'organise dans une activité inhabituelle + Anticipe et à s'implique dans un projet, à entreprendre ou à persévérer
	Transactions économiques complexes		Assurer le paiement des produits à acquérir	Assurer le paiement des produits à acquérir				
	Autosuffisance économique		Vivre dans un logement indépendant	Vivre dans un logement indépendant				
	Autres domaines de la vie économique							
	Autre grand domaine de la vie		Faire les démarches administratives + utiliser un ordinateur ou internet	Faire les démarches administratives			Fait des démarches administratives + utilise un ordinateur + utilise une tablette numérique	

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
Vie communautaire, sociale et civique	Vie communautaire				Vie communautaire	Vie communautaire	Avoir des relations informelles de voisinage + participer à la vie communautaire, sociale et civique + partir en vacances	Anticipe et à s'implique dans un projet, à entreprendre ou à persévérer + fait attention à son environnement, s'intéresse au monde dans lequel il vit et se pose des questions à ce propos
	Récréation et loisirs		Gérer son temps libre, avoir des activités récréatives, culturelles, sportives ou de loisirs	Gérer son temps libre, avoir des activités récréatives, culturelles, sportives ou de loisirs	Récréation et loisirs	Récréation et loisirs		
	Religion et vie spirituelles				Religion et vie spirituelles	Religion et vie spirituelles		
	Droits humaines			Exprimer une demande liée à ses droits	Droits humaines	Droits humaines		
	Vie politique et citoyenneté		Participer à la vie sociale, politique	Participer à la vie sociale, politique	Vie politique et citoyenneté	Vie politique et citoyenneté		
	Autres domaines relatifs à la vie politique et à la citoyenneté							
Hors activités		S'orienter dans le temps					Connait les différentes parties d'une journée	Utilisation du temps
							Connait les jours de la semaine	
							Connait les mois de l'année	
							Connait les saisons	

Domaine CIF	Activité CIF	Annexe 2-5	Etude Handéo	Volet 3 certificat médical	Dossier technique CNSA "troubles psychiques"	Dossier technique CNSA "troubles du spectre de l'autisme"	GEVA TED (volet 6)	EPHP (Pr. Passerieux)
							sait lire et comprendre la notion d'heure	
							Comprend de manière globale des notions du type "avant - maintenant - après/hier - aujourd'hui - demain"	
		S'orienter dans l'espace					Fixe son attention	Fixe son attention
				Mémoriser sur un court laps de temps ou à long terme	Mémoriser sur un court laps de temps ou à long terme		Mémorise	Mémorise
							Prend des décisions	Initie une action
							Prend des initiatives (fait spontanément une demande d'aide / entre spontanément en relation avec autrui / entreprend spontanément une activité complexe)	

Annexe 4

Plan d'action pour la mise en œuvre de la PCH aide humaine

Proposition d'un PLAN D'ACTION

pour permettre la mise en œuvre de la PCH Aide Humaine pour les personnes ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques

Décembre 2020

Les freins repérés pour l'accès à la PCH des personnes avec des altérations des fonctions psychiques, cognitives, mentales ne se limitent pas aux critères d'éligibilité de la PCH et au périmètre du plan d'aide. Les modifications des critères d'éligibilité et du périmètre doivent pouvoir s'inscrire dans un plan d'action plus large pour permettre son appropriation par les différents acteurs et sa mise en œuvre effective.

Le plan d'action ci-dessous reprend le processus global depuis le besoin d'aide de la personne en situation de handicap jusqu'à la mise en œuvre du plan de compensation comprenant de la PCH aide humaine.

- Des actions pour lutter contre le non recours à la MDPH et la non-demande de PCH
 - Envers les personnes en situation de handicap et leur entourage proche
 - Envers les professionnels du social, du médico-social, du sanitaire
 - Sensibilisation
 - Information
 - Formations croisées (à l'instar de la formation UNAFAM-Handéo PCH mode d'emploi)
- Des actions pour permettre le recueil et la transmission des informations pertinentes dès la constitution du dossier de demande, étape préalable à l'instruction de la demande, essentielle pour que la MDPH mène à bien l'évaluation de l'éligibilité à la PCH, l'évaluation de la situation pour la mise en évidence des besoins de compensation et l'élaboration du plan personnalisé de compensation :
 - Sensibilisation
 - Information
 - Formations, voire formations croisées
 - Délégation d'expertise auprès d'équipes spécialisées pouvant accompagner la personne et son entourage à la formulation de la demande à la MDPH
 - Création et utilisation d'outils de recueil d'informations
 - Création et diffusion d'un guide simple d'utilisation recensant les informations utiles à la constitution du dossier.
- Des actions pour que l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH puisse comprendre et évaluer la situation du demandeur
 - Sensibilisation
 - Formations à l'annexe 2-5 du CASF, à l'utilisation du guide de cotation des capacités fonctionnelles, à l'application des textes réglementaires en lien avec les guides CNSA
 - Formations à ces situations de handicaps
 - Diffusion des outils spécifiques (GEVA TED, G MAP, outil PAAC, EPHP, etc.)
 - Délégation d'expertise auprès d'équipes spécialisées
 - Mise à jour des guides tels le guide de cotation des capacités fonctionnelles, le guide des éligibilités
 - Création d'un cahier pédagogique à destination des équipes et des partenaires : la PCH pour les personnes ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques.
- Des actions pour faciliter la mise en évidence des besoins de compensation et l'élaboration du plan personnalisé de compensation qui répondra à tous les besoins de la personne, dans une approche globale et multidimensionnelle
 - Fiches techniques sur les réalisations effectives

- Remontées de terrain des bonnes pratiques des MDPH et de leurs partenaires, notamment sur la mise en place de partenariats efficaces, sur la quantification du temps des plans d'aide
- Des actions pour que la CDAPH puisse statuer sur la base des propositions argumentées de l'équipe pluridisciplinaire
 - Formations aux textes réglementaires et aux différents handicaps
 - Formaliser une procédure d'examen des dossiers en CDAPH
 - Présentation argumentée des propositions de PPC par l'EP au moyen d'une synthèse (volet 8 du GEVA)
 - Examiner les recours en CDAPH
- Des actions pour une bonne mise en œuvre des plans avec PCH aide humaine.
 - Formations à l'accompagnement spécifique de ces publics
 - Créer un livret de présentation des missions et du travail des SAAD
 - Développer les SAAD spécialisés et les SPASAD
- Un comité de suivi pour la mise en œuvre du plan d'action et la poursuite des travaux nécessaires pour améliorer l'accès aux droits.

1) La personne a besoin d'aide :

Avant de pouvoir solliciter la MDPH, la personne doit avoir conscience de ses besoins, être capable de demander de l'aide et avoir les compétences nécessaires pour formaliser ses besoins et cette demande d'aide.

Lorsqu'elle n'est pas en capacité de le faire, c'est à son entourage, sa famille, son curateur/tuteur, un travailleur social de secteur hospitalier ou un service social, en encore à un acteur du médico-social, de le faire avec elle.

Cependant plusieurs freins ont pu être identifiés :

- Les personnes vivant avec un handicap lié à des altérations des fonctions psychiques, mentales ou cognitives peuvent avoir besoin d'être soutenues et aidées dans la reconnaissance de leurs besoins et dans les démarches à entreprendre.
- Les professionnels du secteur sanitaire ou médico-social ne mesurent pas forcément l'ampleur des conséquences des altérations des fonctions psychiques, mentales ou cognitives sur la vie quotidienne et sociale des personnes ou ne connaissent pas bien l'annexe 2-5 du CASF ou les missions qui peuvent être réalisés par un SAAD.
- Une partie des personnes qui auraient besoin d'aide humaine bénéficie d'une mesure de protection juridique ou sont dans des situations de précarité importante. Or les tuteurs et curateurs, de même que les assistants sociaux de secteurs ou travaillant dans le sanitaire (psychiatrie, MCO, SSR, etc...) ou les CCAS-CIAS, ne savent pas forcément mesurer l'expression du handicap dans la vie quotidienne et les besoins d'aide, ni quelles aides solliciter à la MDPH et comment le faire.
- Méconnaissance de la PCH et de la procédure de demande à la MDPH par la personne, par son entourage, par les familles, les partenaires.

Au regard de ces freins, les informations nécessaires aux aides à solliciter et aux démarches à effectuer doivent avoir été fournies à la personne elle-même, aux familles mais également à tous ces acteurs de l'accompagnement, qui le plus souvent méconnaissent le droit à compensation, la PCH aides humaines, le recours à un SAAD et les autres aides mobilisables.

Outre la méconnaissance de ce qu'est la PCH, il y a une auto-censure : de nombreux professionnels et de nombreuses familles disent ne pas faire de demande à la MDPH pour ces personnes au motif que la PCH aides humaines leur est toujours refusée.

Dès cette étape préalable il y a un double enjeu d'information, de communication :

- Envers les personnes concernées par la demande
- Envers les proches et les professionnels qui vont aider à faire la demande

Action 1 : Mettre en place des espaces d'information et des supports d'information adaptés envers les personnes concernées, par exemple via « Mon parcours handicap ».

Action 2 : Organiser des sessions de sensibilisation à destination des mandataires judiciaires, des assistants sociaux et des CCAS-CIAS

Action 3 : Prévoir dans la formation initiale des professionnels du secteur social, médico-social et sanitaire un temps sur les handicaps, le droit à compensation, la PCH et le fonctionnement des SAAD ainsi que sur le rôle de particulier employeur (emploi direct ou mandataire).

Action 4 : Créer une foire aux questions (FAQ) pour faciliter l'accès aux informations, et permettre à toute personne concernée d'accéder à un espace de dialogue

2) La personne et/ou la famille et/ou quelqu'un de l'entourage constitue le dossier de demande qui sera envoyé à la MDPH

Cette étape préalable au travail de la MDPH est cruciale. La quantité et la qualité des informations transmises à la MDPH dès le dépôt du dossier de demande va souvent conditionner l'accès à un droit ou le refus, notamment en ce qui concerne une première demande et l'éligibilité à la PCH aides humaines.

Or ce n'est pas l'étape la plus explorée, la plus pensée, la mieux outillée.

Les deux pièces obligatoires pour le recueil des informations sont le formulaire de demande CERFA et le certificat médical CERFA, tous deux basés essentiellement sur le principe de cases à cocher.

L'accent est souvent mis sur le certificat médical indispensable pour le traitement du dossier, mais les difficultés liées à la constitution du dossier pour la MDPH dépassent largement le remplissage du CM.

Les informations doivent venir de plusieurs sources autant que possible afin de disposer d'une connaissance multidimensionnelle de la situation, de croiser les regards :

Les informations viennent :

- De la personne : son projet de vie, ses souhaits, ses aspirations ; l'accent est toujours mis sur le rôle actif que la personne elle-même (si elle est adulte) ou la famille (si il s'agit d'un jeune) doivent jouer dans l'expression des besoins, des attentes, du projet de vie, dans le processus de demande de PCH et d'auto-évaluation : or cela ne fait pas cas, entre autres choses, des difficultés spécifiques que peuvent rencontrer les personnes ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques. D'où l'intérêt du soutien des proches et des accompagnants professionnels dans cette démarche.
- De l'entourage familial : l'expérience acquise par l'entourage dans l'observation des compétences et des difficultés de la personne et dans son accompagnement doit pouvoir être transmise à la MDPH avec l'accord de l'intéressé. Or certaines MDPH refusent de recevoir les informations de la famille, des proches d'une personne adulte handicapée.
A noter que l'entourage peut avoir tendance à minimiser son rôle dans l'accompagnement de la personne.
- De professionnels qui accompagnent la personne : professionnels des soins médicaux et paramédicaux, psychologues, professionnels d'ESMS, professionnels de l'action sociale, professionnels de l'insertion professionnelle (SPE, emploi accompagné,...) avec l'accord de l'intéressé

Le certificat médical CERFA :

Certificat obligatoire, il doit être daté de moins de 1 an.

Ce certificat médical ne permet pas de recueillir correctement les données médicales des personnes ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques. Il est inadapté et cela a été reconnu par le Ministère dès sa publication, ce pourquoi un groupe de travail piloté par la CNSA, réunissant experts et associations a élaboré de 2017 à 2019 un 3^{ème} volet spécifique qui n'est toujours pas utilisé.

Contenu du CM CERFA :

- En ce qui concerne la pathologie, le médecin doit détailler les troubles, les symptômes, les difficultés fonctionnelles et ne pas se contenter du diagnostic.
- La rubrique cognition/capacités cognitives (page 6) est très insuffisante, comme le montre le projet de volet 3 du CM.
- C'est dans le certificat médical que ces informations relatives à la réalisation effective des activités et à la participation sociale sont demandées au médecin.

La partie retentissements fonctionnels et/ou relationnels reprend quasi exclusivement les critères d'éligibilité à la PCH tels que définis en 2005, critères qui, nous l'avons démontré, ignorent des pans entiers des domaines d'activités de la CIF qui concernent les personnes ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques. Le médecin doit cocher une grille d'appréciation avec 5 cases

- A = réalisé sans difficulté et sans aide
- B = réalisé avec difficulté mais sans aide humaine
- C = réalisé avec aide humaine : directe ou stimulation
- D = non réalisé
- NSP = ne se prononce pas (souvent parce qu'il ne sait pas).

Trop souvent les médecins cochent la case A car la personne peut faire seule les actes de la vie quotidienne parce qu'elle en a les capacités physiques, sans mentionner les freins psychiques et les besoins de stimulation. Cela a des conséquences directes sur l'évaluation des équipes pluridisciplinaire qui en déduisent que la personne est autonome, refusant ainsi le TI de 80% et l'éligibilité à la PCH.

Par ailleurs ce n'est pas forcément le médecin ou le médecin psychiatre le mieux à même de renseigner cette partie sur les retentissements fonctionnels dans la vie quotidienne et sociale, mais ce peut être l'équipe soignante, un acteur de l'accompagnement, l'entourage, la personne elle-même.

C'est le retour des premiers tests réalisés auprès de médecins pour l'éventuel déploiement du volet 3 du certificat médical pour les personnes ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques, qui suggèrent de scinder ce volet 3 :

- Un **volet 3 – Partie médicale** : avec les pages actuelles 1 et 2, partie qui serait renseignée et signée par le médecin ;
- Un **volet 3 – Partie Vie quotidienne** : avec les pages actuelles 3 à 6, partie qui serait renseignée par la personne et/ou son entourage.

De nombreux médecins généralistes et spécialistes méconnaissent le fonctionnement des MDPH, et peuvent penser que ce certificat médical, document administratif inadapté, est chronophage, ne mesurant pas l'impact qu'il a sur le traitement de la demande de compensation de la personne.

Ce constat a conduit à la réalisation d'un questionnaire à destination de l'équipe soignante en 2011 par la MDPH des Yvelines, repris par d'autres MDPH et présenté dans le guide « troubles psychiques » de la CNSA (2017) qui présente le triptyque : questionnaire à destination des équipes sociale et soignante, questionnaire destiné à l'entourage, trame de projet de vie : mes besoins, mes attentes.

Malheureusement ce triptyque est trop peu employé ou mal utilisé¹⁹, alors qu'il constitue un support intéressant de recueil des données, ce qui au final est un gain de temps et de qualité d'évaluation pour les équipes pluridisciplinaires.

Action 5 : Promouvoir le volet spécifique aux altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques, du certificat médical MDPH

Action 6 : Mesurer l'impact de remplir tout ou partie du volet 3 du certificat médical

Action 7 : Développer les actions croisées de formation des médecins et psychiatres, des travailleurs sociaux, des professionnels des MDPH, en y associant les associations de personnes concernées et des familles.

Le formulaire de demande CERFA :

¹⁹ Handéo : Quelle pertinence des outils d'évaluation ? Mesure des besoins de compensation des personnes avec un handicap invisible. 2018

Il répond au principe de la demande générique : la personne ou son représentant légal coche des cases exprimant les besoins et attentes, et c'est en fonction de cette expression que l'équipe pluridisciplinaire va mener l'évaluation de la situation et proposer le plan personnalisé de compensation.

Ce formulaire n'est pas si facile à remplir par la personne et/ou la famille, pour plusieurs raisons.

Par exemple, dans la partie B2 et B3, il lui est demandé de préciser ses besoins de compensation liés à son handicap. Cette phrase peut déjà être difficile à comprendre (que signifie « compenser le handicap » ?). Puis, suivent 3 éléments comprenant plusieurs cases à cocher : « besoin pour la vie à domicile, « besoin pour se déplacer », « besoin pour la vie sociale ». Cette énumération de besoins renvoie aux « incapacités » et peut être perçue comme humiliante, difficile à expliciter, renvoyant une image très déficitaire de la personne, occultant ses capacités, les progrès qu'elle peut réaliser. Cela peut amener la personne à affirmer « que tout va bien, et qu'elle n'a besoin de rien ».

Il est fréquent que la personne ne demande rien, qu'elle minimise ses difficultés ou ses besoins, ou qu'elle ait de grandes difficultés à les décrire.

Les aidants familiaux sont invités à s'exprimer dans la partie F « Vie de votre aidant familial » en cochant quelques cases sur la nature de l'aide apportée.

Ils sont souvent susceptibles de minimiser ce qu'ils font au quotidien auprès de la personne en considérant ce qu'ils font comme « normal », en particulier lorsqu'il s'agit d'un parent à l'égard de son enfant, jeune ou adulte, ou dans le cas d'un couple.

Parfois ils n'ont pas les clés de compréhension ni les mots appropriés pour expliquer les difficultés de leur proche dans son fonctionnement quotidien, son extrême sensibilité au contexte, ses ressources mobilisables, la nature du soutien qu'ils lui apportent dans un accompagnement régulier voire quotidien.

La réalité des difficultés et des besoins des personnes en situation de handicap du fait d'altérations des fonctions mentales, cognitives ou psychiques est difficile à appréhender, il faudrait donc détailler activité par activité la nature de ces besoins, ne pas se contenter de cocher les cases de la partie B du formulaire CERFA, décrire précisément la réalité, activité par activité, mais qui le sait et quel support pour le faire ?

Les éléments transmis dans le formulaire de demande et le certificat médical seront-ils suffisants et fournissent-ils toutes les informations nécessaires à l'évaluation globale que doit mener l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, et pour ce qui nous concerne ici pour évaluer l'éligibilité à la PCH aide humaine puis élaborer un plan personnalisé de compensation du handicap censé répondre à l'ensemble des besoins de compensation ?

Dans la partie B2 du formulaire de demande CERFA il est précisé :

« Ce document correspond à l'expression de vos besoins ressentis. Une évaluation approfondie sera ensuite réalisée par l'équipe de la MDPH qui vous rencontrera si nécessaire ».

L'évaluation de l'éligibilité à la PCH se fait, à l'aide de la grille d'éligibilité restrictive, sur la base des éléments transmis dans le dossier de demande et plus particulièrement dans le certificat médical CERFA, ce qui pose problème, et ce dès le début du processus d'instruction de la demande.

La charge de travail des MDPH, le manque de professionnels formés à l'évaluation de ces situations de handicap, les délais de traitement des dossiers, tout cela fait qu'il y a peu de rencontres de la personne sur son lieu de vie. D'autant que, en ce qui concerne les adultes cette évaluation prend du temps, c'est le temps relationnel long, le temps d'établir un « espace de confiance », un lien de confiance qui permette l'émergence de la parole de la personne et / ou de la famille.

Le formulaire de demande ne permet pas de décrire plus précisément la réalisation des activités dans la vie quotidienne, la participation sociale, ce qui permettrait à la MDPH de faire le travail d'évaluation,

de déterminer l'éligibilité à la PCH aide humaine, puis l'évaluation des besoins basée sur les réalisations effectives des activités et de la participation, en lien avec les facteurs environnementaux.

C'est dans le certificat médical que ces informations sont demandées (partiellement) au médecin sur la base des réalisations effectives de quelques activités

Or qui mieux que la personne elle-même, son entourage proche, sa famille, ses aidants, les professionnels qui l'accompagnent au plus près, peuvent observer et décrire les difficultés dans la vie quotidienne et sociale, les ressources à mobiliser, les obstacles rencontrés, les facteurs environnementaux facilitateurs ou obstacles ?²⁰

Une difficulté particulière concerne le recueil des observations de la personne, de son entourage proche ; un exemple : les travailleurs sociaux, notamment ceux qui sont au CMP, qui aident la personne à remplir son dossier de demande, omettent souvent de solliciter son entourage, sa famille, celles et ceux qui l'accompagnent dans sa vie quotidienne et sociale, même si la personne exprime son accord.

Mobiliser la famille et l'entourage proche des personnes, jeunes, adultes, vieillissantes, ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques va de soi : mais les solliciter pour contribuer au processus d'évaluation va moins de soi.

3) Le dossier de demande : mise en évidence d'un besoin d'informations complémentaires

L'équipe pluridisciplinaire analyse la situation sur la base des éléments dont elle dispose.

Le dossier de demande est envoyé à la MDPH, s'ensuit le processus de traitement du dossier, et la démarche de l'équipe pluridisciplinaire :

- Ouverture du dossier, instruction administrative
- Evaluation de la situation : éligibilité PCH et élément 1 aide humaine
- Evaluation pour mise en évidence des besoins
- Elaboration du PPC

Il n'est pas rare que l'évaluation de l'éligibilité à la PCH et à l'élément aides humaines se fasse sur dossier, par une personne qui n'est pas forcément au fait des spécificités de ces situations de handicap.

Il est donc évident que les chances d'être déclaré éligible à la PCH aides humaines et de bénéficier d'un plan d'aide répondant aux besoins de compensation ne sont pas les mêmes selon que la personne et/ou la famille sont accompagnées dans la formulation de la demande par des professionnels formés, aguerris, ou alors se retrouvent seuls à remplir le formulaire de demande, sans aucune connaissance des informations à fournir ni des mots à employer.

Des documents complémentaires au formulaire CERFA et au certificat médical CERFA sont nécessaires, notamment lors d'une première demande ou d'un renouvellement de PCH, mais pas que pour cela.

²⁰ Voir l'article du Professeur Christine Passerieux : Passerieux, C., et al. Une contribution à l'évaluation du handicap psychique : l'échelle d'évaluation des processus du handicap psychique (EPHP). ALTER, European Journal of Disability Research (2012), <http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2012.08.004>

L'information générale sur les droits ne suffit donc pas, il faut accompagner la personne et son entourage à la constitution du dossier de demande et mettre à disposition des outils facilitant l'expression de cette demande et permettant de recueillir d'emblée les informations pertinentes nécessaires à l'équipe pluridisciplinaire, notamment en ce qui concerne la PCH aides humaines.

Cet accompagnement de la personne et de son entourage est déjà de la compensation du handicap, il prend du temps et nécessite des compétences particulières, des professionnels formés, disposant d'outils et de temps.

Il doit prendre en compte les difficultés particulières de la personne à parler de ses besoins d'aide ainsi que la représentation de ses difficultés (peuvent être perçues comme mauvais pour l'estime de soi, rendre impossible le fait de parler de ses capacités, entrée dans le champ du handicap par la déficience et par les incapacités peut être perçue comme une honte, etc.).

Accompagnement et outils complémentaires sont indispensables pour faire émerger les limitations d'activités et restrictions de participation liées à des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques, et mettre en évidence les réels besoins d'aide.

En fait, plusieurs problèmes se posent dès la réception du dossier à la MDPH. Dans certaines situations, un mauvais remplissage ou un manque de précision peuvent donner lieu à un refus d'éligibilité à la PCH. Lorsqu'il s'agit de la première demande, la personne qui instruit le dossier ne connaît pas la situation et ne dispose pas forcément des éléments nécessaires pour déterminer cette éligibilité. Il conviendrait que la demande soit approfondie et de ne pas d'emblée la rejeter.

Pour contourner ce problème, plusieurs leviers pourraient être activés :

- 1) Lorsqu'une demande de PCH aide humaine est formalisée, ou que la réponse PCH aide humaine pourrait être une compensation à mettre en œuvre pour répondre aux besoins et servir le projet de vie, une évaluation en situation devrait être systématiquement mise en place si cela n'a pas été fait lors de la constitution du dossier de demande. Cette systématisation pourrait se faire grâce à la mise en place de partenariats et de délégations d'expertise. Si les informations viennent de plusieurs sources, ces partenaires pourraient également, avec l'accord de la personne ou de son représentant légal, aider à rédiger, veiller à recueillir les bonnes infos, transmettre le tout à la MDPH, voire être l'interlocuteur pour faire avancer le dossier, ou le défendre, auprès d'un référent identifié au sein de l'équipe pluridisciplinaire.
- 2) Les évaluations nécessaires pour monter les dossiers auprès de la MDPH (bilan ergothérapique, bilan psychologique, etc.) peuvent être coûteuses, et parfois à la charge des familles. Si elles s'avèrent nécessaires, la MDPH devrait pouvoir, avec l'accord de la personne et/ou de son représentant légal, en faire la demande à un service compétent, et s'assurer que le coût n'en reviendra pas à l'utilisateur.
- 3) Les personnes ou leurs proches aidants peuvent ne pas savoir comment remplir le dossier, avoir tendance à valoriser les progrès que la personne fait grâce à l'aide de l'aidant ou à minimiser l'aide apportée. Ils doivent donc être guidés dans les informations à transmettre :
 - Que dire, à propos des limitations d'activités, des restrictions de participation ?
 - Comment le dire ? Avec quels mots ?
 - Que sont les capacités fonctionnelles et les réalisations effectives ?
 - Comment mettre en avant les besoins de stimulation, d'accompagnement, de surveillance ?
 - Comment ensuite valoriser la taille du plan d'aide humaine ?

Des outils, des guides destinés au remplissage des dossiers de demande sont nécessaires, dont un particulièrement dédié à la PCH pour les personnes ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques.

Ces outils de recueil d'informations devraient être disponibles dès la constitution du dossier de demande, cela éviterait des demandes de renseignements complémentaires après le dépôt de la demande, ce qui est aléatoire et rallonge le temps de traitement du dossier.

Action 8 : Former les professionnels qui instruisent la partie administrative des dossiers, aux spécificités des personnes ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives ou psychiques

Action 9 : Identifier un référent PCH aide humaine au sein des équipes pluridisciplinaires

Action 10 : Formaliser des partenariats ou des délégations d'expertise pour s'appuyer sur l'expertise de psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes et autres professionnels formés à ces handicaps et à l'évaluation situationnelle.

Cela permettra de proposer à la personne, à son entourage, à la famille (de jeunes) une évaluation fine, en situation, mettant en évidence la réalité du vécu et des besoins.

Ces partenariats doivent aussi contribuer à ne pas faire peser le coût des évaluations fonctionnelles sur les familles.

Action 11 : Créer et utiliser des outils spécifiques de recueil d'information auprès des personnes, de leurs proches aidants et des partenaires (par exemple (GEVA TED, G MAP, outil PAAC, EPHP, etc.).

Action 12 : Proposer des supports d'aide à l'appropriation et à l'utilisation de ces outils : trame d'entretiens, grille d'observation sur les situations de vie à prendre en compte, rappel des principes clés liés à l'hypersensibilité au stress, au contexte, à l'anxiété, à la méta cognition et à la cognition sociale, etc.

Action 13 : Faciliter l'explicitation et la transmission des informations à la MDPH par les proches aidants, en proposant des outils et des procédures complémentaires à la dernière partie du formulaire de demande « Vie de votre aidant » .

Action 14 : Faciliter la transmission des informations à la MDPH par les professionnels qui accompagnent la personne.

Action 15 : Développer le travail partenarial qui permettra ces échanges, notamment avec les SAAD.

4) L'évaluation de la situation et la mise en évidence des besoins par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH :

Il y a d'abord un enjeu de sensibilisation et de formation des professionnels de la MDPH à ces situations de handicap et à la possibilité réglementaire d'accorder la PCH et l'élément 1 aide humaine à des personnes handicapées du fait d'altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques : les règles d'attribution, les questions à se poser pour identifier les besoins et élaborer les réponses, les informations à rechercher, l'intérêt de l'aide humaine PCH pour ces publics, la nature du soutien qui peut être mobilisé (donner des exemples, des témoignages) etc....

L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH analyse la situation sur la base des éléments dont elle dispose. Premièrement cela pose la question du partage d'informations au sein de l'équipe pluridisciplinaire et avec la CDAPH ;

Il arrive que le médecin de la MDPH refuse de communiquer des informations à l'EP au motif du secret médical, et que les informations relatives à la déficience, aux altérations de fonctions et à leurs retentissements présentes dans le certificat médical et dans des bilans ne soient pas communiquées : cela nuit au travail de l'équipe pluridisciplinaire et de la CDAPH qui ne possèdent pas toutes les clés de lecture nécessaires à la compréhension et à l'évaluation de la situation et à la prise de décision.

Or la loi Blanc du 27/08/2011 précise à propos des échanges d'informations :

- Le partage d'informations protégées par le secret professionnel, y compris médical, est autorisé entre membres de l'équipe pluridisciplinaire dans la limite de leurs attributions et de ce qui est strictement nécessaire à l'évaluation de la situation et à l'élaboration du PPC (article 9 – *article L.241-10 du CASF*).
- Les membres de l'équipe pluridisciplinaire peuvent communiquer à la CDAPH les éléments ou informations à caractère secret dans la limite de ce qui est strictement nécessaire à la prise de décision (article 9 – *article L.241-10 du CASF*).
- Sous réserve de l'accord préalable de la personne handicapée ou de son représentant légal, l'équipe pluridisciplinaire peut échanger avec les professionnels intervenant dans l'accompagnement sanitaire et médico-social de la personne handicapée (article 9 – *article L.241-10 du CASF*).

Deuxièmement, les professionnels des MDPH ne sont pas toujours formés à l'annexe 2-5 du CASF ni aux différentes spécificités des altérations des fonctions psychiques, mentales ou cognitives. Lorsqu'ils le sont, ce n'est pas nécessairement pour toutes ces altérations (une personne spécialiste de l'autisme ne le sera pas nécessairement pour une personne traumatisée crânienne). En outre, la connaissance des altérations est à différencier de la connaissance de leurs conséquences et des incapacités qu'elles peuvent produire dans la vie quotidienne des personnes ou de la connaissance que ces professionnels peuvent avoir de l'impact de l'environnement sur ces personnes. Enfin connaître, être spécialiste d'un handicap, ne préjuge en rien des connaissances que la personne peut avoir de la réglementation (ici l'annexe 2-5 du CASF).

Une équipe dédiée au sein de l'équipe pluridisciplinaire, formée à l'annexe 2-5 du CASF et à ces situations de handicaps, outillée, qui sache dépasser la non-demande, repérer les éléments nécessaires à l'évaluation de la situation, prendre en compte les observations de l'entourage faciliterait l'accès à ce droit.

Cette équipe pluridisciplinaire doit disposer des outils adaptés (par exemple un GEVA adapté) pour identifier les conséquences de l'environnement, des altérations des fonctions mentales, psychiques et cognitives, et de leurs interactions dans la vie quotidienne des personnes et leur capacité à vivre en société.

La CNSA a publié divers guides d'appui pour l'élaboration des réponses aux besoins des personnes vivant avec des troubles dys, avec des troubles du spectre de l'autisme, avec des troubles psychiques, etc... Ces guides sont remarquables, mais encore trop mal connus des professionnels des MDPH comme des usagers et des partenaires.

Un travail pour élaborer un kit d'appropriation du guide « troubles psychiques » a été mené courant 2018 sous la houlette de la CNSA, mais il n'a pas abouti. Il pourrait être poursuivi et servir de modèle pour d'autres kits d'appropriation.

Action 16 : Sensibiliser les professionnels des MDPH sur fait que la PCH est une aide qui n'exclut aucun public.

Action 17 : Former et outiller les agents d'accueil de niveau 2 et les psychologues de MDPH pour le recueil de ces éléments (agent d'accueil de niveau 2 ou psychologue clinicienne)

Action 18 : Mettre en place des dispositifs qui facilitent le recueil d'informations pertinentes et l'évaluation des difficultés de la personne : Outils d'évaluation, Equipe mobile dédiée, Délégation d'expertise, convention pour ces délégations

Action 19 : Sensibiliser les professionnels aux règles de partage d'information et à la nécessité de ce partage pour la bonne compréhension de la situation

5) La MDPH identifie les besoins de compensations et élabore le plan personnalisé de compensation :

Aujourd'hui l'équipe pluridisciplinaire peut refuser une PCH aide humaine sur dossier sans avoir rencontré la personne. Lorsqu'un professionnel va vérifier au domicile de la personne son éligibilité à la PCH aide humaine, il s'appuie sur un outil générique comme le GEVA. Pour les enfants et les adolescents, cette évaluation se heurte également au taux d'incapacité déterminé par le guide barème et qui prend difficilement en compte les handicaps liés à des altérations des fonctions mentales, psychiques ou cognitives

Action 20 : Mettre à jour les guides nationaux existants, compléter le guide de cotation des capacités fonctionnelles, au regard des différentes évolutions de l'annexe 2-5 du CASF, et construire de nouveaux supports (guide PCH pour les personnes ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques ; cahier pédagogique sur la PCH pour ces personnes etc...)

Action 21 : Réviser le GEVA pour une meilleure prise en compte des spécificités des handicaps liés à des altérations des fonctions mentales, cognitives ou psychiques

Afin de garantir l'équité de traitement, il y a un enjeu fort de formation des professionnels des MDPH. Cette formation aujourd'hui proposée par le CNFPT ne permet pas aux professionnels des MDPH d'avoir les compétences nécessaires pour évaluer les besoins de ces publics, s'approprier la méthodologie des évaluations en situation, coter correctement les activités en tenant compte des précisions du décret 2017-708 du 2 mai 2017 modifiant le référentiel pour l'accès à la PCH. Ce point est particulièrement vrai pour les personnes avec une altération des fonctions cognitives, mentales ou psychiques. Les psychologues, orthophonistes et ergothérapeutes formés à ses handicaps et à l'évaluation situationnelle sont une ressource facilitante pour la prise en compte des besoins de compensation et mobiliser les référentiels d'éligibilité en tenant compte des spécificités de ces publics.

Action 22 : Former les équipes pluridisciplinaires des MDPH aux besoins spécifiques des personnes ayant des altérations des fonctions psychiques, mentales ou cognitives ainsi qu'au bon usage de l'annexe 2-5 du CASF.

Action 23 : Former le médecin coordonnateur aux besoins spécifiques de ces personnes et aux règles de partage d'informations ainsi qu'au bon usage de l'annexe 2-5 du CASF.

Action 24 : Mettre en place un observatoire favorisant les remontées de terrain des MDPH qui ont de bonnes pratiques avec des usagers et des gestionnaires, et en faire le thème de séminaires animés par la CNSA.

Cet observatoire permettrait aussi de donner à la CNSA un rôle de contrôle du respect des textes réglementaires par les MDPH.

6) La décision prise par la CDAPH :

Dans de nombreuses MDPH les membres de la CDAPH n'ont quasiment aucune information leur permettant de comprendre la situation et de statuer sur la base d'arguments solides. Ils ne savent rien des altérations de fonctions, ni des limitations d'activités ni des restrictions de participation. La présentation par l'EP est réduite à sa plus simple expression, faisant de la CDAPH une simple chambre d'enregistrement des décisions prises par l'EP, ou parfois par une personne de l'EP, par le médecin par exemple.

Les notifications des décisions de la CDAPH doivent être conformes à la réglementation, respecter les recommandations d'harmonisation des notifications de décisions, notamment lorsqu'il s'agit d'un rejet de la demande de PCH aide humaine.

La notification d'accord doit respecter la réglementation et contenir toutes les informations requises.

Action 25 : Former les membres de la CDAPH aux différents handicaps et aux textes réglementaires, en particulier à l'annexe 2-5 du CASF et aux critères permettant d'accorder l'éligibilité à la PCH aide humaine pour les personnes ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques.

Action 26 : Formaliser et utiliser une trame de support de présentation par l'EP de tous les dossiers et propositions de plans personnalisés de compensation aux membres de la CDAPH, sur la base du volet 8 du GEVA

Action 27 : Sensibiliser les professionnels aux règles de partage d'information et à la nécessité de ce partage avec la CDAPH pour la bonne compréhension de la situation et la possibilité de statuer en toute connaissance de cause.

Action 28 : Inciter les CDAPH à élaborer une procédure d'examen des dossiers en CDAPH

Action 29 : Mettre en place un dispositif qui facilite la formulation de recours en cas de désaccord de la personne avec la décision de la CDAPH et son accompagnement.

7) La mise en œuvre du plan d'aide humaine notifié par la CDAPH :

Pour que tout versement soit possible quel que soit le type d'aidant, plusieurs justificatifs seront nécessaires au Conseil Départemental. Ces justificatifs sont fournis au regard des ressources n-1 pour le taux de prise en charge, les conditions de résidence, le titre de séjour, etc.

En cas d'emploi d'une tierce personne en emploi direct ou mandataire, les obligations du particulier employeur doivent être assurées (recrutement, contrat, déclarations) et des justificatifs fournis au Conseil Départemental.

Dans le cas de l'intervention d'un service d'aide et d'accompagnement domicile (SAAD), les démarches de lien avec le Conseil Départemental sont facilitées pour la personne car elles peuvent se faire en direct entre le service et le département. Pour autant la personne ou son représentant devra tout de même faire les démarches pour trouver ce service. Tous les services à domicile ne sont pas formés pour accompagner ces publics et quand ils le sont, c'est parfois au prix d'un coût horaire supérieur à ce que prévoient les tarifs PCH. L'ajustement pour éviter un reste à charge pour la personne se fait parfois au détriment du nombre d'heures. Ces démarches sont complexes et peuvent décourager la personne dans la mise en œuvre de ses droits à la PCH, ces démarches reviennent souvent à la famille, aux représentants légaux ou professionnels accompagnants.

Action 30 : Renforcer la formation des SAAD dans le champ du handicap et dans leur connaissance de l'annexe 2-5 du CASF

Ces services souffrent également d'une difficulté de reconnaissance importante. Historiquement, ils sont principalement envisagés comme des services pour personnes âgées ou comme des services ménagers. Or ces services ont pu se spécialiser et développer des compétences sur certains profils de handicap, parfois très complexes. En outre, ils sont parfois difficilement reconnus comme des structures médico-sociales. Or depuis la loi ASV qui a mis fin au droit d'option entre l'agrément et l'autorisation, ces services sont tous des structures médico-sociales. Enfin, la part importante d'entreprises peut également véhiculer une représentation mercantile de ce secteur. Cependant, le secteur marchand peut aussi être porteur de valeurs sociales et solidaires.

Action 31 : Formaliser un livret de présentation des SAAD pour montrer l'intérêt et la qualité de leur travail

Action 32 : Sensibiliser les acteurs du médico-social et du sanitaire sur l'utilité de ces services

Les SAAD sont amenés à collaborer avec un ensemble d'acteurs du secteur social, médico-social ou sanitaire. Ces coopérations peuvent être par exemple avec :

- un service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) relevant du 7° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles
- un service d'Accompagnement Médico-Sociale pour Adulte Handicapé (SAMSAH) relevant du 7° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles
- un service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) relevant du 7° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles
- un institut Médico-Educatif (IME) relevant du 7° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles
- un service d'Hospitalisation à Domicile (HAD) relevant du Code de la Santé publique
- des établissements relevant du 7° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles de type FAM ou MAS « hors les murs »
- des professionnels libéraux.

Les modes juridiques de coopération peuvent être variés : Les organismes gestionnaires peuvent porter conjointement le SAAD et au moins un des services cités précédemment (SAVS, SAMSAH, SESSAD, IME, HAD, établissement « hors les murs ») ; Les services d'aide et d'accompagnement à domicile peuvent constituer un groupement de coopération sociale ou médico-sociale (GCSMS) avec au moins un des services cités précédemment (SAVS, SAMSAH, SESSAD, IME, HAD, établissement « hors les murs ») ; Les services d'aide et d'accompagnement à domicile peuvent exercer leurs missions en commun avec au moins un des services cités précédemment dans le cadre d'une convention (SAVS, SAMSAH, SESSAD, IME, HAD, établissement « hors les murs », professionnels libéraux), etc.

Les SAAD et les structures citées ci-dessus ne se différencient pas nécessairement sur leur activité, mais sur leur posture. Par exemple, pour les SESSAD, les SAVS ou les SAMSAH, elle se traduit par :

- un objectif d'intervention différent : aide à l'autonomisation (SESSAD/SAVS/SAMSAH) VS aide à l'autonomisation et compensation (SAAD)
- des professionnels différents : équipe pluridisciplinaire (SESSAD/SAVS/SAMSAH) VS intervenant aide à domicile/AVS/AES (SAAD)
- des fonctions différentes : coordination et formalisation du projet (SESSAD/SAVS/SAMSAH) VS mise en œuvre du projet (SAAD)
- des durées d'accompagnement différentes : semaine en journée (SESSAD/SAVS/SAMSAH) VS semaine-weekend-journée-soirée (SAAD)
- une intensité de l'accompagnement différente : intervention ponctuelle (par exemple : 1 fois tous les 7 ou 15 jours - SESSAD/SAVS/SAMSAH) VS intervention quotidienne (par exemple tous les jours ou tous les deux jours (SAAD)
- une complexité des tâches différentes (dépend de la taille du plan de compensation et de l'organisation des services) : accompagne l'ensemble du processus d'une activité (SESSAD/SAVS/SASAMH) VS accompagne une partie de l'activité (SAAD)
- des fonctions ressources différentes : appréhension globale de la situation (SESSAD/SAVS/SASAMH) VS remontée d'information sur le quotidien et l'évolution de la situation (SAAD)

Selon les territoires, les modes de tarification et la configuration des services, les différenciations peuvent être plus nuancées, ce sont les 6 grandes différences que l'on peut retrouver en général.

Enfin, l'intervention des SESSAD, SAVS ou SAMSAH est temporaire, en identifiant les moyens qui permettront à la personne de vivre de manière autonome dans son logement. Mais s'il n'existe aucun service pour prendre le relais, le SESSAD, SAVS ou SAMSAH n'aura pas de possibilité de se désengager de l'accompagnement de la personne. Les SAAD sont un des moyens d'assurer ce relais.

Action 33 : Ouvrir le cahier des charges des SPASAD en ne le limitant pas aux SSIAD et promouvoir ce type de collaboration dite « intégrée »

8) Le suivi du plan d'action et des évolutions réglementaires de la PCH aide humaine

Action 34 : Mettre en place un comité de suivi du plan d'action et des évolutions réglementaires de la PCH aide humaine, dont l'assistance

Action 35 : Poursuivre les réformes nécessaires : travaux sur le guide-barème, le GEVA

Annexe 5

Présentation des travaux

ANNEXE 5- PRESENTATION DES TRAVAUX

Adapter les chapitres 1 et 2 de l'annexe 2-5 du CASF pour les personnes handicapées ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques.

**Pour améliorer la prise en compte des besoins,
l'accès à la PCH et à l'élément 1 aides humaines**

**Adapter les chapitres 1 et 2 de l'annexe 2-5 du CASF pour les personnes handicapées
ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques.**

**Pour améliorer la prise en compte des besoins,
l'accès à la PCH et à l'élément 1 aides humaines**

Rappel des objectifs des travaux d'adaptation de la PCH lancés par le président de la République à la Conférence nationale du handicap du 11 février 2020

- Adapter les chapitres 1 et 2 de l'annexe 2-5 du CASF pour les personnes handicapées ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques.
- Ne pas complexifier davantage l'annexe 2-5
- Ne pas altérer les éléments de l'annexe 2-5 qui sont adaptés pour des handicaps liés à des altérations des fonctions motrices ou sensorielles

La prestation de compensation du handicap

- Aide financière pour financer les besoins liés au handicap et permettre l'accès à une vie plus autonome. Prestation individualisée – 5 éléments – financée majoritairement par les départements, avec une participation de la CNSA.

- L'élément 1 : aides humaines:

- Dédommagement aidant familial
- Rémunération d'un emploi direct ou via un service mandataire
- Rémunération d'auxiliaires de vie de services prestataires (services d'aide et d'accompagnement à domicile)

- Texte réglementaire

2005 : Le référentiel pour l'accès à la PCH est l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles (CASF)

Le décret n°2017-708 du 2 mai 2017 a révisé ce référentiel d'accès à la PCH : un premier pas pour prendre en compte les personnes ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques, mais pas une modification réelle.

Rappel : les critères d'accès

- ✓ Pour qu'une personne soit éligible à la PCH, il faut que son handicap réponde aux critères suivants (CASF, D. 245-4 et référentiel) :
 - **soit une difficulté absolue pour la réalisation d'une des 19 activités du chapitre 1 de l'annexe 2-5** (Elle ne peut pas du tout réaliser l'activité)
 - **soit une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux des 19 activités** (Elle peut réaliser l'activité mais difficilement et de manière altérée)
- ✓ Puis l'accès à l'élément 1 aide humaine est subordonné :
 - À la reconnaissance d'une difficulté absolue ou de 2 difficultés graves parmi une liste de 5 activités : toilette, habillage, alimentation, élimination, déplacement (dans le logement, à l'extérieur pour des démarches liées au handicap et avec la présence de la personne)
 OU à défaut
 - À la constatation que l'aide apportée par un aidant familial pour des actes relevant de ces 5 activités, ou au titre d'un besoin de surveillance, est supérieure à 45 minutes/jour

Méthodologie pour objectiver les manques et faire les propositions de modifications nécessaires

- Repérage des difficultés fonctionnelles spécifiques et communes à ces handicaps liés à des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques, qui se traduisent dans une multitude d'activités, exprimées par les personnes concernées et/ou observées par leur entourage
- Réalité de l'aide humaine apportée par les familles, l'entourage, les aidants familiaux et professionnels, les SAAD
- Les retentissements d'altérations de fonctions mentales identifiées (= limitations d'activités et restrictions de participation) : freins à l'autonomie dans la vie quotidienne et à la participation sociale
- Articulation de ces difficultés fonctionnelles avec des grands domaines de vie dans lesquels elles s'expriment particulièrement
- Mise en évidence des divers besoins d'aide humaine (logique de l'annexe, de la démarche d'évaluation des situations de handicaps et des besoins pour l'élaboration du plan personnalisé de compensation)
- Puis analyse de l'annexe 2-5 pour objectiver les manques et les modifications nécessaires (dans un ensemble cohérent)

Identification des problèmes, objectivation des manques et des obstacles à partir de l'analyse de l'annexe 2-5

➤ Supports pour analyser l'annexe 2-5 dans une approche transversale, pour dégager les en communs:

CIF, CIF EA, Dossiers techniques CNSA (2016, 2017), volet 3 du CM MDPH qui fait consensus auprès des représentants associatifs et des experts du groupe de travail, EPHP du Pr. Passerieux, GEVA TED, travaux de Handéo, outil PAAC (CRFTC), G-MAP (Pr. Prouteau)

Enquête auprès d'usagers et de leur entourage, d'aidants familiaux et professionnels.

Échanges avec professionnels de l'accompagnement (SAAD, SAVS, SAMSAH), chercheurs, scientifiques.

➤ Comparaison des chapitres 1 et 2 de l'annexe 2-5 avec ces supports : Voir en annexe le tableau 9 colonnes

- Les activités
- Les fonctions mentales (dont deux sont des critères d'éligibilité à la PCH, pas les plus significatives)

➤ Mise en évidence des besoins mal pris en compte et des problèmes d'accès à la PCH et aux aides humaines.

Analyse de l'annexe 2-5 : choix restrictif des activités, des domaines d'aide humaine, des critères d'accès

➤ Manquent des pans entiers de la CIF « activités et participation »

- 4 chapitres de la CIF sont absents dans la PCH : « *apprentissage et application des connaissances* » « *vie domestique* » « *grands domaines de vie* » « *vie communautaire, sociale et civique* ».
- Tout le chapitre 2 de la CIF « *tâches et exigences générales* » concerne ces handicaps. Or rien ne figure dans les critères d'éligibilité à la PCH, mis à part l'item « gérer sa sécurité » qui reprend, PARTIELLEMENT, le d2402 « faire face à une crise ».

➤ Critères d'éligibilité générale très restrictifs

- **L'accès aux aides humaines** : prééminence des 4 actes d'entretien personnel (toilette, habillage, alimentation, élimination) = un goulet d'étranglement.

Problèmes, manques et obstacles : domaines d'aide humaine, éligibilité, prééminence des actes d'entretien personnel

➤ 4 domaines d'aides humaines, mais l'accès est subordonné aux difficultés graves ou absolues à la réalisation des actes d'entretien personnel

- *Les actes essentiels de l'existence* : 4 actes entretien personnel (toilette, habillage, alimentation, élimination), déplacements dans le logement, participation à la vie sociale (déplacements à l'extérieur, communiquer pour accéder aux loisirs...), besoins éducatifs (pour enfants soumis à l'obligation scolaire en attente mise en œuvre orientation EMS)
- *La surveillance régulière* (veiller sur la personne handicapée, éviter exposition à un danger)
- *Les frais supplémentaires liés à l'existence d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective*
- *La parentalité*

➤ Le périmètre des 4 domaines de l'aide humaine : centrés sur actes d'entretien personnel et surveillance pour mise en danger suite à des problèmes comportementaux

- Ne couvre pas certains besoins d'aide humaine des publics handicapés suite à des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques, besoins en lien avec des activités de la CIF qui manquent
- Participation à la vie sociale (1h par jour maxi), accès conditionné aux difficultés graves ou absolues pour l'entretien personnel.
- La participation à la vie sociale définie dans les actes essentiels de l'existence n'est qu'un des multiples besoins pour la participation sociale telle que définie dans la CIF et détaillée dans Serafin PH.

Problèmes, manques et obstacles : éligibilité restrictive à la PCH et goulet d'étranglement de l'accès à l'élément 1 aides humaines

➤ l'éligibilité générale à la PCH est restrictive : le choix de ces 19 activités écarte tout un pan d'activités liées aux fonctions mentales, psychiques, cognitives, notamment du chapitre « tâches et exigences générales » de la CIF.

➤ le goulet d'étranglement de l'accès aux aides humaines : les difficultés absolues ou graves à réaliser les 4 actes d'entretien personnel et déplacements dans le logement.

- éligibilité dans un second temps, centrée sur la cotation des difficultés (absolues ou graves) à réaliser les actes d'entretien personnel
- filet de rattrapage du besoin d'aide quotidien de 45 minutes pour entretien personnel et surveillance régulière peu utilisé
- décalage entre éligibilité générale PCH et éligibilité aides humaines : une personne peut être éligible à la PCH avec une difficulté absolue ou deux graves à la réalisation d'activités servant à évaluer le besoin de surveillance régulière, mais ensuite être déclarée non éligible aux aides humaines de la PCH, ces mêmes activités n'étant pas cotées.

➤ L'accès aux 4 domaines d'aide humaine est conditionné aux difficultés absolues ou graves à réaliser les 4 actes d'entretien personnel.

Propositions de modifications suite à l'objectivation de ces manques : Améliorer la prise en compte des besoins et l'accès à la PCH aides humaines : l'assistance, nouveau domaine d'aide humaine

- Prise en compte des difficultés fonctionnelles
 - Les plus prédictives des limitations d'activités et de participation sociale
 - Communes aux différentes personnes ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques
- Création d'un domaine d'aide humaine, distinct et complémentaire de ceux existants dans l'annexe : l'assistance

La notion d'assistance s'entend au sens de **soutenir une personne handicapée pour l'apprentissage de l'autonomie et pour s'impliquer dans des situations de vie réelle, c'est-à-dire participer à la vie en société.** (cf besoins pour la participation sociale de Serafin PH)

L'assistance vient compenser le manque d'autonomie et les restrictions de participation sociale qui en découlent, par exemple accéder et se maintenir dans un logement, participer à la vie sociale, accéder aux droits et à la citoyenneté.

- Décrire le besoin d'assistance:
 - extrême sensibilité au stress, à l'anxiété, au contexte,
 - les difficultés fonctionnelles liées aux altérations des fonctions mentales (cf travaux du Pr Passerieux),
 - et les limitations d'activités qui en découlent.
- **En lien avec ce domaine « l'assistance » : ajouter des activités (CIF) pour l'éligibilité à la PCH et l'accès aux aides humaines;**
- **Ouvrir l'accès aux aides humaines, faire sauter le goulet d'étranglement des seuls actes d'entretien personnel.**

Améliorer la prise en compte des besoins d'aide humaine: l'assistance

Décrire et apprécier le besoin d'assistance à partir des difficultés fonctionnelles, des limitations d'activités liées aux altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques, jusqu'alors absentes de l'annexe 2-5

Les articuler avec des exemples de « participation » (implication dans des situations de la vie réelle)

- Le besoin d'assistance s'apprécie au regard de **l'hypersensibilité au stress, à l'anxiété, au contexte** ainsi que des conséquences que des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques peuvent avoir dans différentes situations :
 - ✓ **planifier, organiser, initier, exécuter, et gérer le temps des activités** (habituelles ou inhabituelles) en s'adaptant au contexte dans les actes nécessaires notamment pour vivre dans un logement, pour se déplacer en dehors de ce logement (y compris pour prendre les transports) et participer à la vie en société ;
 - ✓ **interagir avec autrui, comprendre ses intentions et ses émotions ainsi que s'adapter aux codes sociaux et à la communication** (converser, recevoir et produire des messages verbaux et non verbaux, etc.), afin notamment de pouvoir avoir des relations avec autrui, y compris en dehors de sa famille proche ou de ses aidants ;
 - ✓ **évaluer ses capacités, la qualité de ses réalisations et connaître ses limites**, afin notamment d'être capable d'identifier ses besoins d'aide, de prendre des décisions adaptées et de prendre soin de santé.
 - ✓ **traiter et réguler les informations sensorielles** (hypo ou hyper sensorialité, recherche ou évitement des sensations, hallucinations, difficulté à identifier une douleur, difficulté à évoluer dans certains environnements), afin notamment de mettre en œuvre les habiletés de la vie quotidienne, la communication, les compétences sociales.

Propositions de modifications suite à l'objectivation de ces obstacles : l'éligibilité à la PCH et l'accès aux aides humaines

- **Les activités du besoin d'assistance à ajouter pour l'éligibilité à la PCH :**
 - ✓ prendre soin de sa santé
 - ✓ effectuer les tâches uniques ou multiples de la vie quotidienne
 - ✓ gérer le stress, gérer son comportement, faire face au stress, à l'imprévu, à la nouveauté
 - ✓ ajouter utiliser les moyens de transports dans la définition « se déplacer ».
- Définir ces activités avec la CIF et CIF EA de manière à ce qu'elles traduisent au mieux la réalité des difficultés fonctionnelles liées aux altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques identifiées et manquantes dans l'annexe, et qu'elles soient compréhensibles.
- **ouvrir l'accès aux aides humaines :**
 - ✓ coter toutes les activités du chapitre 2 et pas seulement celles concernant l'entretien personnel.
 - ✓ Conserver le « filet de rattrapage du besoin d'aide pour un temps moyen quotidien de 45minutes » incluant tous les domaines de l'aide humaine définis dans le chapitre 2.

Adaptations nécessaires : calcul temps d'aide, facteurs impactants

- Adapter le calcul des temps d'aide pour la stimulation, la surveillance, l'assistance : introduire de la souplesse, fluctuations possibles des besoins
- Intérêt des crédits-temps capitalisables sur 12 mois
- Le temps pour l'assistance peut atteindre 3h par jour, cumulable avec un plan à 6h05
- Envisager des majorations des temps ordinaires (surveillance, assistance) dès lors que les interventions de l'aidant sont rendues plus difficiles ou sont largement entravées par la présence au long cours de facteurs aggravants.
- Facteurs personnels et environnementaux en rapport avec le handicap de la personne pouvant avoir un impact sur le temps attribué au titre de l'aide humaine : les adapter aux handicaps liés à des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques.

Conclusion et Perspective

Améliorer la PCH aide humaine et l'accès aux personnes handicapées du fait d'altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques : une des conditions de l'accès à l'inclusion sociale, à la participation et à la citoyenneté de ces personnes.

Enjeu économique et de justice sociale.

- **Les modifications proposées dans le cadre de cette mission sont nécessaires et indispensables, dans le cadre d'un nouveau décret modifiant l'annexe 2-5 du CASF, pour application sur l'ensemble du territoire national.**
- Elle doivent être appuyées par un **plan d'actions** pour garantir leur mise en œuvre, ainsi que par un **comité de suivi et d'évaluation** de ce plan d'actions (avec participation associative)
- Ce travail est centré sur les personnes vivant avec des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques qui sont exclues aujourd'hui de la PCH, mais le travail a montré d'autres limites à cette annexe 2-5 qui devront être travaillées dans le cadre d'une autre mission :
 - mieux prendre en compte les besoins des enfants et adolescents (chantier en cours)
 - revoir le plafond du temps de surveillance
 - simplifier globalement l'annexe 2-5 du CASF

Présentation des associations – Qui sommes-nous ?

L'UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques.

L'Unafam, association reconnue d'utilité publique, accompagne l'entourage des personnes vivant avec des troubles psychiques depuis 1963. Écouter, soutenir, former, défendre les droits des personnes concernées et de leurs familles ainsi que lutter contre les préjugés et la stigmatisation liés aux maladies et au handicap psychiques sont les missions auxquelles s'attèlent nos 2 000 bénévoles dans toute la France. Avec 15 000 adhérents et les 300 points d'accueil, nous proposons un accompagnement par des pairs pour briser l'isolement, et nous militons pour une effectivité des droits des personnes concernées. www.unafam.org

L'UNAPEI : Principal mouvement* associatif français, l'Unapei regroupe 550 associations*, animées par des bénévoles, des parents et des amis de personnes handicapées. Depuis 60 ans, nous innovons sur tous les territoires et agissons avec et pour les personnes en situation de handicap.

Entrepreneurs militants, nous sommes les principaux initiateurs des actions solidaires et des accompagnements médico-sociaux qui existent aujourd'hui en France pour les personnes en situation de handicap intellectuel, autistes, polyhandicapées et porteuses de handicap psychique.

** Le Mouvement Unapei comprend des associations familiales, gestionnaires ou non d'établissements et services médico-sociaux, des associations mandataires judiciaires à la protection des majeurs et des associations d'auto-représentation.* www.unapei.org

AUTISME FRANCE : association reconnue d'utilité publique, née en 1989, défend les droits des personnes autistes et de leurs familles dans son réseau de 100 associations partenaires et 10 000 familles. Elle met à leur disposition ses documents d'information, ses congrès, son service de protection juridique. Depuis 1989, elle défend le droit à un diagnostic conforme aux classifications internationales, à des interventions éducatives tout au long de la vie, dans le respect des recommandations de bonnes pratiques, avec le souci de la vie autonome en milieu ordinaire la plus large possible. www.autisme-france.fr

HyperSupers TDAH France : HyperSupers TDAH France est une association loi 1901, reconnue d'utilité publique. Son rôle est d'aider les enfants, les familles et les adultes concernés par le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH).

HyperSupers TDAH France accompagne les personnes vivant avec un TDAH depuis 2002, grâce à son réseau de 90 bénévoles réparties sur le territoire L'association s'attache à développer des actions pour améliorer la connaissance du TDAH en apportant de l'information à travers ses supports internet, ses brochures papiers, ou les conférences qu'elle organise. L'association intervient également au niveau institutionnel par sa présence au Conseil National de la Stratégie autisme au sein des TND et au CNCPPH. Favoriser l'information et l'entraide, notamment entre pairs, et être à l'écoute de ses membres afin de les soutenir dans leur quotidien, telles sont les missions de HyperSupers TDAH France. www.tdah-france.fr