
Mission PCH

Rapport

28 juillet 2021



Remis par le Docteur Denis Leguay à madame la Ministre en charge des Personnes Handicapées, Sophie Cluzel, et monsieur le Ministre en charge des Solidarités et de la Santé, Olivier Veran.



Dr Denis LEGUAY
Président

Angers, le mercredi 28 juillet 2021

Madame la Ministre chargée des personnes handicapées,
Monsieur le Ministre des Solidarités et de la Santé,

Par une lettre de mission en date du 13 mars 2020, vous m'avez confié la tâche d'explorer les modalités concrètes d'adaptation de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) aux personnes en situation de handicap psychique, mental, cognitif ou lié à un trouble neurodéveloppemental.

Cette mission avait deux objectifs :

- proposer des solutions visant à améliorer l'accès à la PCH, et spécialement à son élément « Aides Humaines », des personnes présentant des altérations des fonctions évoquées supra,
- et, dans un second temps, proposer des adaptations des modalités de mises en œuvre de cette PCH pour mieux prendre en compte les besoins d'accompagnement de ces personnes en mettant à contribution l'ensemble des prestations et dispositifs existants.

Ce travail s'est inscrit dans le cadre des termes de la note préalable que nous vous avons fait parvenir le 9 juin 2020 et devait progresser en deux étapes. Nous sommes arrivés aux termes de la première et souhaitons vous faire connaître nos conclusions.

Afin de répondre au premier objectif, nous avons travaillé à une évolution des textes réglementaires (l'annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles) et sommes en mesure de faire une proposition aboutie, argumentée et étayée, de modification et d'enrichissement du texte.

Un travail collaboratif soutenu a été mené avec le comité de pilotage et le comité opérationnel (Unafam, Unapei, Hyper Super, Handéo, Autisme France), auquel ont également participé des experts tels que le Pr Christine Passerieux, psychiatre au CH de Versailles et chercheur à l'université de Versailles Saint Quentin en Yvelines et Jean-Yves Barreyre, sociologue et ancien directeur du CREAI, du Cedias et responsable de Pôle à l'ANCREAI.

Le choix d'orienter prioritairement notre travail sur une proposition de modification du texte de l'annexe 2-5 du CASF s'est fait sur la base du constat d'une insuffisance d'objectivation des réalités cliniques des situations de handicap qui nous concernent et d'une conception réductrice de ces dernières. Pour y répondre, nous avons fait le choix d'une réponse pragmatique et impactante en faveur de l'amélioration de l'accès à la PCH. Nous souhaitons vous en exposer, par le présent rapport, la logique et les effets attendus.

Nous vous prions de croire, Madame la Ministre, Monsieur le Ministre, à l'assurance de notre haute considération.

Dr Denis Leguay

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'D' and 'L' intertwined, with a horizontal line extending to the left.

Mission PCH

« Améliorer l'éligibilité à la PCH, améliorer l'accès à l'élément aide humaine de la PCH et mieux prendre en compte les besoins des personnes vivant avec un ou des altérations des fonction mentales, psychiques, cognitives »

Cette mission a été confiée au docteur Denis Leguay en mars 2020 et doit répondre à deux objectifs :

1. Proposer des solutions visant à améliorer l'accès à la Prestation de compensation du Handicap des personnes présentant des altérations de fonctions mentales, cognitives ou psychiques et spécialement à son élément « Aides Humaines ».
2. Proposer des adaptations des modalités de mises en œuvre de cette PCH pour mieux prendre les besoins d'accompagnement de ces personnes en mettant à contribution l'ensemble des prestations et dispositifs existants.

Pour ce faire un travail de cadrage de la mission a été mené par le comité de pilotage composé de Diane Cabouat, présidente, HyperSupers TDAH France, Danièle Langlois, présidente, Autisme France, Roselyne Touroude, vice-présidente, Unafam, et a permis de définir l'objet d'une première phase de travail à savoir :

- Faire concrètement avancer l'attribution de la PCH aux publics qui en relèvent mais en sont actuellement écartés
- Adapter la PCH afin qu'elle réponde aux besoins de ces publics, et notamment, celui des enfants

Pour ce faire un Groupe opérationnel a mené un travail collaboratif soutenu de septembre 2020 à février 2021 permettant de proposer une évolution des textes réglementaires (annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles).

Ce rapport rend compte de la proposition de modification et d'enrichissement du texte en lien avec les évolutions conceptuelles dans le champ du handicap, les orientations politiques en matière d'inclusion, les nouvelles connaissances scientifiques dans le champ de la cognition.

Personnalités qualifiées ayant participé à la réflexion du groupe de travail :

Jean-Yves Barreyre, ancien directeur Cedias ANCREAI, Santé Mentale France ; Diane Cabouat, HyperSupers-TDAH France ; Cyril Desjeux, Handéo ; Danièle Langlois, Autisme France ; Hélène Le Meur, Unapei ; Typhaine Mahé, CNSA ; Anne Marseault, CNSA ; Christine Passerieux, CH de Versailles, Université de Versailles Saint Quentin en Yvelines ; Roselyne Touroude, Unafam

Mission PCH

Sommaire

1. Exposé des motifs.....	6
2. Description des modifications.....	10
3. Les fondements scientifiques et les bénéfices attendus.....	14
4. Ce qu'il reste à faire.....	19
Annexe 1 : Lettre de mission.....	26
Annexe 2 : Note de cadrage de la mission.....	23
Annexe 3 : Texte révisé de l'annexe 2-5 du CASF.....	32
Annexe 4 : Argumentaire du collectif des associations.....	50
Annexe 5 : Contribution du Pr Christine Passerieux.....	91

1. Exposé des motifs

a) Les constats

La Mission a tout d'abord fait le constat d'un déficit majeur d'accès à la PCH « Aide Humaine » pour les personnes présentant des altérations de fonctions psychiques, cognitives, mentales et/ou des troubles neurodéveloppementaux, en contradiction avec le droit à compensation affirmé par la loi du 11 février 2005 (article 11). Un besoin fort de rétablir une forme de justice et d'équité à l'égard des personnes concernées est exprimé par l'ensemble des partenaires de la réflexion. Il existe en effet aujourd'hui de considérables différences d'interprétation du référentiel d'accès, et de décision, selon les MDPH, conduisant à des inégalités inacceptables. Il est donc impératif que cessent ces inégalités et qu'il soit répondu aux besoins d'une population qui cumule, du fait des caractéristiques de sa situation de handicap, les facteurs de risque ayant des effets péjoratifs massifs sur sa qualité de vie et son espérance de vie (moins quinze ans).

De nombreux travaux ont déjà été menés sur ce thème et notre mission a choisi de ne pas les réitérer. On peut citer, les rapports produits par le CEDIAS Ile-de-France en 2010, par l'IGAS en 2011 et 2016, par Handéo et l'ANCREAI en 2016, par Handéo en 2017, 2018, 2019, la contribution commune de l'UNAFAM, de Santé Mentale France et de l'UNAPEI en 2019, la contribution d'Autisme France, les travaux menés avec la CNSA depuis 2017 sur le nouveau certificat médical, par l'IGAS sur les prestations enfant liées au Handicap en 2019...

Enfin les travaux effectués dans le cadre de la préparation de la CNH de 2020 ont conduit à son inscription dans l'engagement 10 de l'acte II du quinquennat, repris lors de la CNH 2020 :

- « respecter la dignité des personnes, en donnant les moyens de l'autonomie »,
- étendre la compensation individuelle des besoins et reconnaître les personnes handicapées dans leur rôle de parents.

« Les contours de la prestation de compensation adulte n'ont pas évolué depuis 2005, alors même que les besoins d'évolution sont importants et les attentes des personnes également ». Dossier de presse, CNH 2020.

b) Les raisons

Il apparaît essentiellement que des besoins d'aide humaine sont aujourd'hui insuffisamment pris en compte. Ils sont identifiés dans les domaines de l'accompagnement à la vie quotidienne alors même que cet accompagnement (par des professionnels ou des proches) est déterminant pour accéder à une vie autonome et à l'inclusion. Ce constat unanime impose de prendre collectivement conscience des

conséquences des difficultés d'accès à la PCH pour une population dont la situation de handicap nécessite une stimulation, une veille, une assistance, un accompagnement en soutien à l'autonomie. Car cette absence d'aide concrète au quotidien génère de l'isolement, de la chronicité (voire l'aggravation de certaines pathologies), des risques de rechute ou de régression des apprentissages, ainsi que de l'épuisement et des risques psychiques pour les aidants familiaux et l'entourage.

Cette population peut se caractériser globalement, par des difficultés à conduire des actions dans la vie quotidienne, que ce soit du fait d'un manque de prise de conscience de leur nécessité, d'une difficulté à les concevoir, à en envisager l'enchaînement logique, à en initier et en conduire la mise en œuvre, à tenir compte des éléments de contexte, à en peser l'opportunité etc. Schématiquement, elles en sont théoriquement en capacité, mais pratiquement très difficilement capables. Sur le plan cognitif on relève des troubles de la concentration, de la volition, de la motivation, de la métacognition et de la cognition sociale, de la théorie de l'esprit etc. Sur le plan des pathologies liées on peut évoquer les dénominations telles que troubles des apprentissages, troubles « dys », troubles du neurodéveloppement, troubles du spectre de l'autisme, déficiences mentales innées ou acquises, et troubles psychiques tels que les pathologies schizophréniques, bipolaires ou troubles sévères de la personnalité.

Les personnes affectées par ces troubles pourraient souvent vivre de manière autonome, mais le manque d'offre d'assistance, de guidance, de veille et de sollicitude leur interdit bien souvent de sortir des institutions sanitaires ou médico-sociales qui les hébergent, faute de réponses plus adaptées, sauf à revenir en famille chez leurs parents qui doivent alors en assurer la charge au quotidien.

Tous ces troubles ont des conséquences communes en termes d'autonomie. Il ne s'agira donc pas de concevoir des réponses spécifiques, mais de s'ajuster aux besoins concrets et individuels d'assistance, qui peuvent être divers, indépendants du diagnostic médical, et d'intensité variable.

Ces constats sur les besoins nous invitent donc à mettre à jour nos conceptions des situations de handicap et notamment de tenir compte des avancées de la science dans le champ des fonctions cognitives, de la métacognition et de la cognition sociale, du traitement des informations sensorielles, de l'intégration perceptive, de la motivation. Il est, par exemple, désormais établi que les altérations de ces fonctions cognitives sont, pour ces personnes, des déterminants essentiels de situations de handicap (cf. infra). Or l'exploration de ces fonctions est très largement sous représentée dans les textes de référence pour l'éligibilité à la PCH.

Une grande part de cette situation d'inéquité tient aux dispositions retenues par l'Annexe 2.5 du Code de l'Action Sociale et des Familles, qui constitue le référentiel d'accès à la PCH. Ce texte est :

- restrictif : il ne tient pas compte des altérations des fonctions cognitives et des conséquences pratiques qu'elles ont dans la vie quotidienne,

- asymétrique : il peut reconnaître un besoin de compensation mais ne pas permettre d’attribuer une aide humaine du fait de la non congruence entre le chapitre traitant de l’éligibilité générale et le chapitre concernant les aides humaines,
- complexe, et souvent peu compréhensible, parce que ne permettant pas une lecture des situations de handicap rencontrées par les personnes vivant avec une ou des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques¹.

Il constitue le goulet d’étranglement interdisant à la grande majorité des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et cognitifs de bénéficier d’une aide humaine.

Encadré relatif au décret n°2017-708

Des évolutions réglementaires ont toutefois été apportées par le décret n°2017-708 du 2 mai 2017 modifiant le référentiel d’accès à la prestation de compensation fixé à l’annexe 2-5 du CASF.

« Pour autant, s’agissant du handicap psychique, des troubles du spectre autistique et plus largement des TND, il apparaît que l’absence de prise en compte des besoins de surveillance, de relance et guidance verbale, de stimulation et d’aide à la compréhension, ainsi que des besoins dans l’organisation de la vie sociale constitue un frein à l’accès à la prestation et contribue à un manque d’équité ».

Lettre de mission adressée par les ministres Sophie Cluzel et Olivier Véran en mars 2020 à Denis Leguay

Notre mission a donc choisi prioritairement de proposer de le faire évoluer.

c) Notre logique

Partant de ces constats, nous avons choisi de suivre quelques principes.

Le pragmatisme :

- ❖ En optant pour un aménagement du texte plutôt que pour sa réécriture complète,
- ❖ En choisissant de faire porter les évolutions par un texte réglementaire plutôt que de préconiser un passage par la loi,
- ❖ En intégrant les contraintes d’agenda pour une mise en application effective rapide.

¹ Voir à ce propos l’argumentaire du collectif des associations en annexe 4

Le respect des cadres conceptuels reconnus (même s'ils sont discutables) :

- ❖ La CIF (Classification Internationale du Fonctionnement et du Handicap Adulte, Enfants et adolescent) dont s'inspire le choix des indicateurs.
- ❖ La logique existante de l'annexe 2.5 reposant sur la cotation (modérée, grave, absolue...) de critères définis, la reconnaissance des besoins, le calcul des temps d'aide et l'élaboration du plan de compensation individuel.

Et une meilleure prise en compte du contexte situationnel, qui peut être déterminant dans les situations de handicap, lorsqu'elles relèvent principalement des difficultés rencontrées dans le champ relationnel et social.

Les objectifs qui sous tendaient cette logique étaient de deux ordres. D'une part, reconnaître effectivement la participation sociale comme un besoin, les difficultés à y accéder, spécifique à nos publics, comme une situation de handicap qui doit ouvrir droit à compensation. En second lieu, il s'agissait de fonder l'éligibilité à la PCH et à la PCH/AH des personnes présentant des altérations de fonctions psychiques, cognitives et neurodéveloppementales sur leurs difficultés spécifiques, (et non par rattachement secondaire en interprétant une difficulté dans un domaine de vie concret à une altération de fonction spécifique de notre public, ce qui est la solution aujourd'hui adoptée), ce qui permettait :

- De délimiter explicitement une population qui a des difficultés graves ou absolues dans les domaines qui relèveront d'une réponse par la dimension de l'assistance ; tout en ouvrant clairement la porte à son éligibilité ;
- De permettre une objectivation des difficultés spécifiques aux personnes concernées tout en fondant celle-ci sur une reconnaissance des traits communs à l'ensemble de ces personnes quelle que soit la nature initiale des troubles qui les induisent ;
- De faire émerger, par la description des limitations d'activité et de participation sociale constatées, une « clinique du handicap », en s'affranchissant d'une clinique médicale orientée vers le diagnostic et des traitements à visée étiopathogénique. Cette clinique du handicap permettra au contraire d'identifier les « en-commun » de ces différents publics qui permettront de modéliser des réponses professionnelles et calibrées. Elle permettra également de ne laisser aucune personne au bord de la route dès lors qu'elle remplirait les critères d'éligibilité s'inscrivant dans cette transversalité.

2. Description des modifications

Une analyse approfondie des insuffisances et limites du texte de l'annexe 2-5 du CASF a été faite pour l'élaboration de ces propositions et est exposée en détail en annexe 4 du rapport. Elle décrit précisément les problèmes du texte 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.

1) Propositions de modifications dans le chapitre 1 de l'annexe 2-5 du CASH

Il s'agit d'intégrer 3 nouvelles activités **constituant critères** à la liste des 19 critères d'éligibilité à la PCH rédigés comme suit :

a) Première activité

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.

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

b) Deuxième activité

Effectuer les tâches uniques ou multiples de la vie quotidienne

Effectuer les actions simples ou complexes et coordonnées nécessaire 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.

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

c) Troisième activité

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.

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

d) Reprendre la définition de l'item « Se déplacer »

Une modification devra également être introduite dans l'item « déplacements », qui notamment au chapitre des aides humaines devra comprendre les déplacements à l'extérieur du logement.

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.*

2) Propositions de modifications dans le chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF

a) La notion d'assistance

Il s'agit en premier lieu, d'intégrer la notion d'**assistance** comme une modalité nouvelle d'aide humaine (différente et complémentaire à la surveillance).

Cette nouvelle section (Section 3) pourra être rédigée comme suit :

« 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 ;
- ***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, 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, accès aux services et ressources du territoire, etc. »

Ces modifications prévoient le maintien du « filet de sécurité » pour les personnes présentant des difficultés modérées dans de nombreux domaines et pour lesquelles il est constaté un besoin d'aide humaine excédant les 45 minutes en moyenne par jour.

b) L'harmonisation des critères entre « aide humaine » et éligibilité générale

Il s'agit en second lieu, d'ériger tous les critères d'éligibilité à la PCH en critère d'éligibilité PCH/AH pour casser le goulet d'étranglement de l'accès aux aides humaines qui se limite actuellement aux activités liées à l'entretien personnel et au déplacement dans le logement.

Nous proposons de rédiger comme suit l'ancienne Section 5 :

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 familial² 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.*

² 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.

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. »

L'ensemble de ces modifications ont été intégrées dans une rédaction modifiée de l'annexe 2-5 du CASF reproduite en annexe 3 du présent rapport.

3. Les fondements scientifiques et les bénéfices attendus

a) L'évolution des connaissances scientifiques dans le champ de la cognition

Ces propositions de modification de l'annexe 2-5 du CASF en matière d'accès aux droits à la compensation répondent à la nécessité de mettre à jour les textes de référence au regard des avancées de la recherche en matière de cognition. Elles soutiennent l'évolution des conceptions nouvelles du handicap.

Les altérations de fonctions cognitives sont des déterminants essentiels du handicap des personnes vivant avec un trouble du neurodéveloppement, un trouble psychiatrique sévère et persistant ou une lésion cérébrale acquise. Ces altérations de fonctions cognitives ont des bases biologiques communes :

- Un déterminisme génétique et neurodéveloppemental ;
- Des altérations de la structure cérébrale tel qu'un défaut d'organisation de réseaux cérébraux spécialisés (en particulier des réseaux dédiés à la communication sociale, ou à d'autres fonctions cognitives spécifiques, et à la modulation du comportement en fonction de l'environnement et de ses changements), ou des anomalies de la connectivité structurelle de la substance blanche cérébrale.

Un consensus scientifique large reconnaît aujourd'hui les altérations des fonctions cognitives concernées dans les situations de handicap³.

Les fonctions cognitives concernées sont les suivantes :

- Tout ce qui concerne la cognition dite « froide » : L'attention (focalisation attentionnelle, sélection des informations, attention soutenue, attention partagée)..., la mémoire, les fonctions exécutives (compétences permettant la planification, l'exécution, la coordination des activités,

³ Voir à ce propos la contribution de Christine Passerieux en annexe 5

en associant plusieurs tâches, en s'adaptant au contexte de manière flexible et en gérant le temps.

- Le traitement des informations sensorielles et l'intégration perceptive : L'altération de ces processus conduit à des phénomènes d'hypo ou d'hyper sensorialité, à la recherche ou à l'évitement des sensations, à l'impossibilité d'identifier une douleur, à des hallucinations.
- La motivation : La capacité à se mobiliser pour initier et accomplir des actions de base, ainsi que pour anticiper, entreprendre ou persévérer dans un projet.⁴
- La cognition sociale/naviguer dans un environnement social : Compétences permettant le décodage et la compréhension des émotions, et permettant d'interagir et de communiquer avec autrui en comprenant ses désirs, ses croyances, ses pensées, ses intentions.
- La métacognition (*insight*) : Compétences permettant l'évaluation de ses capacités et de la qualité de ses réalisations, la conscience de ses troubles, la reconnaissance et la prise en compte de ses limites, la capacité à prendre des décisions adaptées et à demander de l'aide ou prendre soin de sa santé.⁵

Or l'exploration de ces fonctions est très largement sous représentée dans les textes de référence pour l'éligibilité à la PCH.

Certaines dimensions sont partiellement prises en compte dans l'annexe 2-5 du CASF. C'est le cas par exemple des troubles de la cognition sociale dans le critère d'éligibilité « maîtriser son comportement

⁴ Antoinette Prouteau Neuropsychologie clinique de la schizophrénie, 280 p, 2011, Dunod Paris

Bowie CR, Depp C, McGrath JA, Wolyniec P, Mausbach BT, Thornquist MH, Luke J, Patterson TL, Harvey PD, Pulver AE (2010) Prediction of real-world functional disability in chronic mental disorders: a comparison of schizophrenia and bipolar disorder. *The American Journal of Psychiatry* 167, 1116–1124

Florine Dellapiazza & Amaria Baghdadli Sensory processing related to attention in children with ASD, ADHD, or typical development: results from the ELENA cohort European Child & Adolescent Psychiatry <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01516-5>, 2020

Florine Dellapiazza & Amaria Baghdadli The Impact of Atypical Sensory Processing on Adaptive Functioning and Maladaptive Behaviors in Autism Spectrum Disorder During Childhood: Results From the ELENA Cohort Journal of Autism and Developmental Disorders, <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03970-w>, 2019

⁵ Fett A-KJ, Viechtbauer W, Penn DL, van Os J, Krabbendam L (2011) The relationship between neurocognition and social cognition with functional outcomes in schizophrenia: a meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* 35, 573–588.

Gur RE, Moore TM, Calkins ME, Ruparel K, Gur RC (2017) Face Processing Measures of Social Cognition: A Dimensional Approach to Developmental Psychopathology. *Biological Psychiatry. Cognitive Neuroscience and Neuroimaging* 2, 502–509.

Gur RC, Gur RE (2016) Social cognition as an RDoC domain. *American Journal of Medical Genetics. Part B, Neuropsychiatric Genetics: The Official Publication of the International Society of Psychiatric Genetics* 171B, 132–141.

David AS, Bedford N, Wiffen B, Gilleen J (2012) Failures of metacognition and lack of insight in neuropsychiatric disorders. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences* 367, 1379–1390.

Davies G, Greenwood K (2020) A meta-analytic review of the relationship between neurocognition, metacognition and functional outcome in schizophrenia. *Journal of Mental Health (Abingdon, England)* 29, 496–505

dans ses relations avec autrui ». Par ailleurs, les difficultés d'initiation de l'action dans la cotation des niveaux de difficulté à réaliser les activités et l'utilisation de l'adverbe « spontanément » qui prend en compte le besoin de stimulation. Le texte actuel prévoit ainsi « la difficulté est absolue lorsque l'activité ne peut pas être réalisée sans aide, y compris la stimulation, par la personne elle-même ».

Mais ne sont pas pris en compte dans l'annexe 2.5:

- **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* »

Les modifications proposées répondent aux enjeux de mise à jour des textes de référence au regard des connaissances actuelles en matière de cognition.

b) L'apport potentiel de ces modifications

L'introduction de trois nouveaux critères d'éligibilité que sont « 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 » permet de **délimiter les contours d'une population dont les difficultés dans la vie quotidienne liées à des altérations cognitives peuvent être évaluées et objectivées**. C'est également une réponse en faveur d'une meilleure prise en compte des difficultés rencontrées par les personnes au regard des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques qu'elles présentent.

Considérer une nouvelle dimension de l'aide humaine à travers l'assistance (à côté de la surveillance) comme modalité de réponse pour compenser les situations de handicap répond aux besoins de stimulation, de soutien à l'autonomie des personnes. Cette assistance vient en aide et en soutien pour un certain nombre d'actes essentiels de la vie quotidienne (comme la stimulation à la prise de médicaments), pour la mobilité et certaines activités sociales et pour la vie domestique (par exemple l'aide à l'organisation des courses et à la préparation des repas). C'est une réponse déterminante en

cohérence avec les besoins liés à la vie dans un logement autonome, à la prise de décisions et d'initiative, pour prendre soin de sa santé ou encore exercer ses droits et ses rôles sociaux⁶.

La prise en compte de l'ensemble des critères d'éligibilité à la PCH en critères d'éligibilité PCH/AH pour casser le goulet d'étranglement de l'accès aux aides humaines permet d'inscrire la compensation comme levier effectif de la participation sociale. Lorsqu'il y a des altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques et neurodéveloppementales, c'est tout le champ de la participation sociale qui est impacté et qui doit être compensé pour un soutien à l'autonomie. La réponse en termes d'aides humaines, par la reconnaissance du besoin d'assistance, ne limite plus 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, etc⁷.

Pour les personnes et leurs proches les implications concrètes de ces évolutions sont majeures. L'accès à une aide humaine régulière pensée dans une logique de soutien à l'autonomie, représente une amélioration de la qualité de vie quotidienne des personnes en garantissant les apprentissages, en prévenant les rechutes, en contribuant à l'*empowerment*. Se dessine alors le chemin vers un logement pour des personnes qui ne sont pas suffisamment dépendantes pour vivre en établissement spécialisé, mais trop peu autonomes pour vivre seules chez elles. C'est aussi prendre la relève et soutenir l'accompagnement assuré par les proches et prévenir leur épuisement.

Pour les professionnels de terrain, ces évolutions permettent de mieux identifier et répondre à une population encore trop souvent exclue des dispositifs en faveur des personnes handicapées. L'introduction de nouvelles activités constituant critères apporte des éléments de décision plus adaptés pour les professionnels de terrain. Cela contribue à une analyse des situations plus intuitive, plus explicite et qui rend mieux compte des difficultés rencontrées dans le quotidien par les personnes concernées. Par effet d'entraînement, cela devra se répercuter sur le terrain et participer à rétablir une forme d'équité géographique et une homogénéisation des pratiques.

⁶ Voir à ce propos l'argumentaire détaillé du collectif des associations en annexe 4

⁷ Voir à ce propos l'argumentaire du collectif des associations et l'analyse des critères d'éligibilité et des besoins en lien avec les grilles Serafin PH en annexe 4

Pour la société, c'est une inflexion philosophique et politique qui s'illustre. Cela permet d'aller au bout de l'esprit de la loi de 2005 en parachevant le droit à compensation de tous les handicaps. Les conceptions du handicap sont alors actualisées grâce à la reconnaissance et l'objectivation des dimensions cognitives des altérations. L'objectif de participation sociale et la reconnaissance de la dynamique situationnelle et environnementale du handicap sont renforcés et soutiennent l'approche inclusive souhaitée collectivement en permettant l'accès à une vie autonome dans la cité.

Le 28 juillet 2021

4 - Ce qu'il reste à faire

Pour nous, l'application des dispositions que nous préconisons pour une amélioration de l'accès à la PCH des publics en situation de handicap cognitif, mental ou psychique ne peut être envisagée qu'après la prise en compte d'un certain nombre de préalables.

Ces préalables ne nécessitent pas nécessairement la suspension du travail d'écriture d'un décret, mais ils conditionnent, selon nous, l'application des nouveaux critères d'éligibilité et la mise en œuvre des réponses spécifiques à apporter aux besoins de compensation nouvellement identifiés.

Ces préalables peuvent être regroupés selon les rubriques suivantes :

A - Prise en compte des trois nouveaux critères d'éligibilité et de la notion d' « assistance »

- Détermination des seuils de « difficulté » pour chaque critère, dont il faudra établir une description fine afin d'évaluer les besoins individuels. Cette étape sera essentielle dans la pratique pour ménager une objectivation des incapacités et faire le lien avec l'existence et la nature des troubles. Cette étape, complexe, peut demander plusieurs semaines de travaux avec les spécialistes de la question, et une concertation poussée. Elle portera autant sur les critères d'éligibilité que sur la nouvelle réponse proposée sous le vocable d' « assistance ».
- Rédaction d'un guide d'utilisation (CNSA), qui se nourrira de l'étape précédente, en s'appuyant sur les travaux des membres du groupe de travail et notamment ceux des associations.
- Formation des équipes pluridisciplinaires des MDPH et travail sur l'harmonisation des cotations.
- Partage de la problématique avec les acteurs du monde médico-social et les professionnels du monde sanitaire pour une diffusion élargie de la nouvelle logique.

B - Étude des conséquences de ces nouvelles dispositions, telles que sollicitées explicitement par notre lettre de mission (cf. annexe)

La mise en place d'une nouvelle prestation d'accompagnement modifie nécessairement le contexte réglementaire et concret existant dans lequel elle va s'insérer. Il importe donc d'anticiper ces

« effets de bord » et de veiller à la visibilité et à la cohérence d'une logique globale qu'il faudra d'abord définir, et qui devra s'ancrer dans la politique inclusive, définie et suivie par les pouvoirs publics depuis plusieurs années.

- Un certain nombre de dispositifs, services, établissements sont déjà positionnés sur ce champ de l'accompagnement à domicile pour répondre aux besoins de compensation (SAMSAH, SAVS, SAAD, SPASAD...), plus ou moins médicalisés, et répondant à un grande variété de problématiques individuelles. Ils s'organisent selon une logique de travail en équipe et ne sont pas directement rémunérés par le bénéficiaire. La PCH introduira certainement davantage de souplesse et permettra à l'usager de peser davantage sur l'organisation des réponses.
- La PCH attribuée à ces publics permettra également d'accéder à une prestation d'aide, là où il n'existe pas, ou pas encore de services en mesure de répondre aux besoins. Elle contribuera notamment à faciliter l'accès au logement inclusif et aux parcours de réhabilitation psychosociale.
- La question se posera donc rapidement de savoir si et dans quelle mesure la PCH ne viendra pas occuper différemment (mieux ou moins bien ?) le champ de l'accompagnement, avec des effets de modification des actions conduites, et des réseaux qui pourraient en être les porteurs.
- Ce qui pose la question plus générale de l'action « médico » sociale auprès des personnes en situation de handicap psychique, mental ou cognitif. Pour nous, cette action doit poursuivre l'objectif générique de l'inclusion dans la société, de l'empowerment, du rétablissement quand c'est possible. Il importe donc que les modalités d'application de ces nouvelles mesures soient élaborées dans cet objectif avec tous les partenaires et acteurs des actions de la compensation envisagée.
- La lettre de mission évoque également la question de la volumétrie tant pour la population potentiellement concernée que pour les budgets à mobiliser. Il n'y a, pour le moment, aucun moyen de les quantifier avec exactitude. De nombreux facteurs sont susceptibles d'influer sur le niveau des prévisions de recours à cette prestation. Pour le handicap psychique par exemple, il faudrait pouvoir connaître des données aujourd'hui non disponibles telles que le nombre, par département, des refus de PCH sollicitées pour ce type d'incapacités en raison d'une interprétation restrictive de la réglementation actuelle, le nombre de personnes pouvant y prétendre et l'acceptant, le temps moyen de maintien de la prestation etc.

-
- Pour autant, il nous semble possible qu'à « dire d'expert », et avec les données des MDPH, on puisse converger vers des chiffres relativement consensuels.
 - Il ne faudra toutefois pas oublier que le champ médico-social est un système global et que l'introduction de cette nouvelle offre, par effet de proximité, peut modifier les flux de recours et, par là même, la structure générale de ce système. Cette remarque ne doit pas être prise pour une mise en garde, l'évolution pour répondre au plus juste du besoin et nécessaire.

C - Les interlocuteurs :

- La démarche que nous avons conduite, commanditée par le Ministre des Solidarités et de la Santé et la Secrétaire d'État aux Personnes Handicapées a, selon nous, atteint son objectif de définir les moyens réglementaires susceptibles de faciliter l'accès à la prestation de compensation du handicap des personnes en situation de handicap psychique, cognitif ou mental.
- La mission qui nous était confiée ne se réduisait toutefois pas à cette étape réglementaire. Les préalables que nous avons évoqués plus haut montrent bien que ce sujet est extrêmement complexe, tant sur le plan scientifique, que juridique, budgétaire, sociétal, ou relevant de l'organisation de l'offre.
- L'introduction des nouveaux critères, si elle répare une injustice ou une discrimination d'un public particulier dans l'accessibilité à la PCH, produira aussi un « effet système » dans le dispositif général des réponses sanitaires et sociales aux personnes en situation de handicap.
- Cette réflexion va donc impliquer l'ensemble des acteurs et partenaires de l'offre d'accompagnement, et, au-delà, du système de santé. Si les aidants sont, au premier chef, concernés par cette problématique, si la priorité est de faire droit à leur demande, il n'y a aucune raison que la construction des solutions exclue du débat tous les autres partenaires, usagers directs, acteurs et professionnels du champ social et médico-social, du monde de la santé, Conseils départementaux, MDPH(s), politiques publiques... On se plaint suffisamment dans notre pays des effets délétères de l'étanchéité des systèmes médico-social et de santé pour ne pas se précipiter à en reproduire la logique sans avoir mené le débat sur ce thème. Car il s'agit d'éviter, spécialement pour ces populations, les effets d'ignorance réciproque et d'empilement des dispositifs.

-
- Une littérature scientifique abondante montre que les meilleurs résultats en termes de réalisation personnelle, de qualité de vie, d'empowerment des personnes vivant avec un trouble sévère et persistant, sont obtenus quand sont articulés et mis concrètement en complémentarité dans les parcours les approches sociales et médico-sociales, et les approches par le soin de santé, notamment avec les outils psychopédagogiques de la réhabilitation psychosociale.
 - Il ne s'agit évidemment pas de donner à l'une des deux une prééminence sur l'autre, mais de les mettre en synergie : l'accompagnement sécurise le parcours de rétablissement quand le rétablissement, dans une perspective dynamique, contribue à la diminution des besoins d'accompagnement.
- **Pour terminer...**

La mission qui nous a été confiée n'a pu qu'imparfaitement répondre à la commande. Les raisons en sont multiples et ce n'est pas ici l'objet d'en faire l'exégèse. La discussion politique a vampirisé le débat scientifique, qui était sous-tendu par l'enjeu philosophique et sociétal. Nous le regrettons car notre travail collectif souhaitait ne pas éviter les questions fondamentales et structurantes suivantes: Comment doivent être aidées les personnes ? Quel accompagnement doit se construire à l'échelle de notre nation ? Quelle doit-être, dans cette entreprise plus vaste, la place du soin de santé ? Comment doit être reconnue leur situation de handicap ? Quels projets doivent être soutenus ? Quels dispositifs doivent se mettre au service du développement résolu d'une transformation d'une offre globale aujourd'hui très insuffisante ?

Les questions sont donc nombreuses, mais elles renvoient toutes à une politique globale, portée par des valeurs, et une perspective projective du système français de santé (cette dernière notion devant être entendue au sens de l'OMS). C'est de cette approche globale que se déduiront les réponses, à la condition que cette politique soit affirmée, défendue, développée dans ses traductions concrètes. Les ingrédients sont là. Ils doivent être énoncés sans relâche, exposés, car ils doivent nous guider.



BIBLIOGRAPHIE COMPLEMENTAIRE

« Processus d'évaluation du Handicap Psychique » D. LEGUAY in « Traité de Réhabilitation Psycho-Sociale », sous la direction de N. FRANCK – 2018 – Elsevier-Masson – pp 405-411

« Evolution de l'autonomie sociale chez des patients schizophrènes selon les prises en charge. L'étude ESPASS" D. Leguay, F. Rouillon, J.M. Azorin, I. Gasquet, J.Y. Loze, R. Arnaud, A. Dillenschneider. L'Encéphale, 2010, 36, 397-407

« L'emploi : un droit à faire vivre pour tous » Rapport remis à M. Xavier Darcos, Ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville et à Mme Nadine Morano, Secrétaire d'Etat chargée de la famille et de la solidarité, Décembre 2009. Rapport rédigé par M. BUSNEL, D. LEGUAY, T. HENNION, V. PAPARELLE, B. POLLEZ

« L'évaluation des situations de handicap d'origine psychique » in Vie Sociale, 2009, 1, J.Y. BARREYRE, C. PEINTRE

« Evaluer les situations de handicap d'origine psychique : d'une approche clinique à une approche civique » in Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Vol 59, Juin 2011, J.Y. BARREYRE

« Un Diagnostic Territorial Partagé sur la région Ile de France : La DECT Autisme » Rapport Final (ss direction) J.Y. BARREYRE, ARS IDF, CEDIAS, CRAIF, 2016

« Longtemps après l'accident. Poids des ans et devenir des personnes avec lésion cérébrales acquises et de leurs aidants familiaux », rapport, CEDIAS, 2015

« Trouble du spectre autistique. Guide d'appui pour l'élaboration des réponses aux personnes présentant des troubles du spectre autistique », CNSA, Mai 2016

« L'accompagnement médico-social des personnes en situation de handicap psychique » D. LEGUAY –in « Handicap Psychique : Questions vives » sous la direction de V. BOUCHERAT-HUE, D. LEGUAY, B. PACHOUD, A. PLAGNOL, F. WEBER. 391 p. Ed Erès, 2016 – pp 227-243

Rapport « Données de preuves en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous-tendu par un trouble schizophrénique » MC HARDY-BAYLE – 2015 – 261 p.

« Plaidoyer pour la mise en place d'une stratégie globale pour atténuer le « fardeau » des troubles schizophréniques » D. LEGUAY - L'Encéphale, Paris 2016, Oct;42(5):476-483. doi: 10.1016/j.encep.2016.05.007.

« Le Système de soins Psychiatriques Français » D. LEGUAY - M.F. Editions – 312 p. Mai 2002

« Evidence-based treatment for schizophrenia”

Lehman AF, Buchanan RW, Dickerson FB, Dixon LB, Goldberg R, Green-Paden L, Kreyenbuhl J. Psychiatr Clin North Am. 2003 Dec;26(4):939-54. doi: 10.1016/s0193-953x(03)00070-4. PMID: 14711129 Review

"L'évaluation de l'autonomie des malades mentaux chroniques. Problématique, outils, résultats." D. LEGUAY. L'Encéphale - 1995 - XXI - PP 51 à 61.

"L'échelle d'autonomie sociale. Premiers éléments de validation" D. LEGUAY, A. COCHET, G. MATIGNON, A. HAIRY, O. FORTASSIN, JM. MARION. L'Encéphale, 1998, XXIV : 108 - 119

Annexe 1

Lettre de mission

Les Ministres

Paris, le **13 MARS 2020**

Dr. Denis LEGUAY, Monsieur le Président de la Fédération Santé Mentale France,

La loi du 11 février 2005 *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* a reconnu un droit à la compensation des conséquences du handicap. La prestation de compensation du handicap (PCH) a été l'un des moyens principaux et innovants pour répondre à ce droit à compensation. La PCH vise ainsi à couvrir les surcoûts de toute nature liés au handicap dans la vie quotidienne, tout en prenant en compte les besoins et aspirations qui composent le projet de vie de la personne handicapée. En cela, la PCH demeure aujourd'hui une prestation dont les objectifs sont ambitieux : universalité des situations de handicap et des surcoûts pris en compte, évaluation et attributions individualisées, absence quasi-totale de condition de ressources.

Parallèlement, la loi de 2005 a reconnu pour la première fois en droit français la notion de handicap psychique, permettant ainsi aux personnes concernées d'accéder à une reconnaissance, à un meilleur accompagnement, et au droit à compensation.

Pour autant, la PCH a répondu de manière partielle aux besoins spécifiques des personnes, et des disparités subsistent dans l'attribution de cette prestation selon les territoires, notamment du fait d'une inadaptation des critères d'accès à la PCH, en particulier pour les personnes porteuses d'un handicap psychique, mental, cognitif ou d'un trouble du neurodéveloppement (TND).

Le rapport de novembre 2016¹ de l'Inspection générale des affaires sociales a mis en lumière ces difficultés d'accès. Des mesures de clarification ont été prises dès le début 2017, en concertation avec les différentes parties prenantes.

Docteur Denis LEGUAY
Président de la Fédération Santé Mentale France
31, rue d'Amsterdam
75008 PARIS

¹ Rapport IGAS N°2016-046R : « Evolution de la prestation de compensation du handicap (PCH) », novembre 2016.

Ainsi, afin de mieux prendre en compte la spécificité du handicap psychique, le décret du 2 mai 2017 *modifiant le référentiel d'accès à la prestation de compensation fixé à l'annexe 2-5 du CASF* a introduit des ajustements à la PCH sans toutefois modifier les composantes de la prestation, ni les aides attribuées : réaffirmation de la prise en charge de tous les types de handicap, précision dans l'explication du niveau de difficulté, clarification du contenu des aides humaines en y intégrant la définition des actes essentiels, et des facteurs pouvant avoir un impact sur le temps requis pour ces handicaps. Un guide d'appui à l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec des troubles psychiques a également été réalisé par la CNSA en février 2017. Enfin, à la demande des associations, un volet spécifique consacré au handicap psychique a été ajouté au certificat médical nécessaire à toute demande faite en MDPH. Ce nouveau document testé depuis la fin de l'année 2018, peut être rempli par l'aidant ; il a pour but de faciliter l'évaluation faite par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et donc d'améliorer leur accès aux droits.

Pour autant, s'agissant du handicap psychique, des troubles du spectre autistique (TSA) et plus largement des TND, il apparaît que l'absence de prise en compte des besoins de surveillance, de relance et guidance verbale, de stimulation et d'aide à la compréhension, ainsi que des besoins également dans l'organisation de la vie sociale constitue un frein à l'accès à la prestation et contribue à un manque d'équité. Lorsque les équipes d'évaluation s'en tiennent strictement à la grille GEVA, ces troubles sont globalement mal pris en compte. Au sein de l'annexe 2-5 du CASF ne figurent que les « besoins essentiels ». Or, nombre de ces personnes sont en capacité de réaliser ces actes essentiels de façon autonome ; en revanche, elles ont besoin d'être stimulées pour les faire.

Dans le cadre de la préparation de la Conférence nationale du handicap (CNH), cinq chantiers nationaux ont été conduits, dont un visait à améliorer les conditions d'octroi de la PCH afin de mieux prendre en compte les besoins des personnes en situation de handicap. Les membres de ce groupe de travail ont établi un constat partagé de l'inadaptation de la PCH aux besoins des personnes ayant un handicap psychique, mental, cognitif ou un TND.

Nous souhaitons donc que vous puissiez conduire une mission sur les modalités concrètes d'adaptation de la PCH à ces différents handicaps. Dans cette perspective, vous devrez dresser un état des lieux complet et partagé des besoins de compensation de ces handicaps pour les personnes concernées, des pratiques actuelles d'attribution, et des améliorations à envisager prioritairement dans une vision de politique inclusive. Vous serez également amené à nous faire des propositions sur les réponses qui pourraient être apportées prenant en compte à la fois la PCH mais aussi les autres moyens proposés en complémentarité (notamment par les établissements et services médico-sociaux). Les travaux de votre mission s'intéresseront aussi à l'évaluation effectuée par les équipes pluridisciplinaires des MDPH, leurs difficultés, leurs besoins.

Votre mission poursuivra également un objectif global de simplification des dispositifs, pour lequel des mesures de toilettage des textes pourront aussi être proposées.

La situation des enfants présentant ces troubles et pour lesquels les enjeux de diagnostic, d'acquisition de l'autonomie et de réponses adaptées sont essentiels dans un contexte de développement de l'école inclusive devra être particulièrement prise en compte.

Dans ces travaux, vous porterez une attention particulière à l'évaluation de l'impact de vos propositions, qu'il s'agisse notamment des compétences dévolues aux MDPH, des missions couvertes par les établissements et services médico-sociaux ou encore du point de vue financier.

Vos travaux devront se coordonner avec d'autres travaux en cours concernant notamment l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et la PCH ainsi que les orientations de la feuille de route santé mentale et psychiatrie, de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement, du comité de pilotage handicap psychique et des deux missions nationales portant sur le logement inclusif et les aides techniques.

Dans le cours de votre mission, vous associerez toutes les personnes ou organismes dont vous jugerez la participation nécessaire, notamment compte tenu de leur expertise. Vous porterez également une attention particulière au recueil de la parole directe des personnes concernées.

Vous veillerez également à prendre l'attache du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), du Conseil national des TSA et TND, de l'association des Départements de France (ADF), de l'association des directeurs de MDPH et des différentes administrations concernées. Vous réunirez en tant que de besoin des groupes de travail associant les différentes parties prenantes pour conduire ces travaux à un niveau technique.

Trois représentants associatifs, de l'UNAFAM, d'Autisme France et de HyperSupers - TDAH France vous apporteront tout au long de votre mission un appui particulier pour appréhender les sensibilités propres et les besoins communs et spécifiques à chacune de ces trois grandes « familles » de handicap.

La DGCS et la CNSA vous appuieront dans l'organisation logistique des différents groupes de travail.

Vous voudrez bien nous proposer les premiers éléments de cadrage de votre mission d'ici le 30 avril 2020. Les conclusions de vos travaux sont attendues pour le 30 mars 2021, sachant que des rapports d'étape intermédiaires devront être proposés à nos deux cabinets.



Olivier VERAN



Sophie CLUZEL

Annexe 2

Note de cadrage de la mission



Dr Denis LEGUAY
Président

Angers, le mardi 9 juin 2020

Madame la Ministre chargée des personnes handicapées,
Monsieur le Ministre des Solidarités et de la Santé,

Vous m'avez confié le 13 mars dernier une mission sur « les modalités concrètes de l'adaptation de la PCH » aux handicaps psychique, du spectre de l'autisme, et plus largement des troubles neurodéveloppementaux.

Vous m'avez demandé de vous adresser pour le 30 avril 2020 quelques premiers éléments de cadrage. La crise sanitaire (et sociale) que nous connaissons a désorganisé les premiers échanges que nous avons eus avec les trois représentants associatifs qui m'assistent et n'a pas permis, avant ce jour, de vous communiquer ces éléments que voici.

Préambule

Le sujet que nous avons à traiter est un sujet ancien. Il a fait l'objet de nombreuses études, d'annonces au CIH de 2017 et, dernièrement, de l'annonce lors de la CNH de février dernier du « lancement de travaux pour une adaptation effective de la PCH au handicap psychique et au troubles du neurodéveloppement ».

Il est lourd d'implications concrètes, et depuis longtemps soulevé par les associations représentatives des personnes en situation de handicap, familles, usagers, ainsi que par les professionnels des soins et de l'accompagnement. Il résulte de l'option prise dès les débuts d'application de la Loi de 2005 de réserver l'attribution de la prestation de compensation du handicap (PCH), et plus particulièrement de l'élément « aide humaine » de cette prestation aux situations d'incapacité physique, praxique, à effectuer les « actes essentiels » de la vie quotidienne. En sont alors *de facto* exclues les situations où ces actes essentiels ne sont pas réalisés non par incapacité physique à les effectuer, mais par incapacité de la personne à en concevoir le besoin et la nécessité, incapacité à vouloir les réaliser, ou encore à prendre l'initiative de les réaliser, et cela même si les textes les plus récents pourraient désormais en permettre une prise en compte minimale.

Accompagner – Soigner - Entreprendre

RECONNUE D'UTILITE PUBLIQUE
31 rue d'Amsterdam - 75008 Paris
01 45 96 06 36
santementalefrance@orange.fr
www.santementalefrance.fr

Il semble par ailleurs implicitement admis que, si la participation à la vie sociale et l'aide à la parentalité sont aujourd'hui mentionnées, ces « actes essentiels » correspondent très majoritairement aux « besoins essentiels », excluant l'exercice de la citoyenneté, la participation à une réelle vie sociale, la vie affective et familiale, et pour les enfants la vie scolaire et les besoins éducatifs.

Or l'ensemble de ces restrictions/incapacités se constatent quasi systématiquement dans le champ des pathologies ou dysfonctionnements mentaux induisant des troubles cognitifs, notamment les pathologies psychiatriques, les troubles autistiques, les troubles neurodéveloppementaux, les lésions cérébrales innées ou acquises.

En dépit d'une modification du référentiel d'accès à la prestation de compensation opérée par le décret du 2 mai 2017, et des travaux en cours depuis 2017 sur un volet à ajouter au certificat médical, les personnes concernées par ces troubles voient rarement se situer les mesures de compensation à hauteur de leurs besoins globaux.

En vertu du principe d'équité qui doit prévaloir dans les politiques publiques d'aide sociale, il est donc nécessaire que le bénéfice de l'aide à la réalisation de ces actes essentiels de la vie et plus largement à la compensation de ces besoins soit étendu aux situations relevant de cette incapacité « neuropsychique » ou neurodéveloppementale à concevoir et à initier le mouvement d'effectuer ces actes, et à entretenir une vie sociale.

L'attribution et les modalités de mise en œuvre de cette PCH obéissent aujourd'hui à une réglementation très détaillée et précise et cette extension impliquera nécessairement de modifier les textes qui la définissent. Il nous est aujourd'hui impossible de dire exhaustivement quels textes seront concernés mais l'on peut déjà citer le référentiel d'accès à la PCH, annexe 2.5 du Code de l'action sociale et des familles et certains textes ou outils d'application.

Les constats. Notre approche.

Comme nous l'indiquons plus haut, l'attribution de cette PCH reste aujourd'hui très hétérogène selon les départements et ces inégalités de traitement sont inacceptables au regard des principes de notre République. Sont en cause des textes dont la formulation laisse trop de place aux interprétations restrictives, l'approche avec lesquelles les MDPH et les CDAPH s'en saisissent, leurs culture et habitudes de fonctionnement, leur méconnaissance fréquente de ces situations de handicap, ou encore leurs difficultés à recueillir les données d'appréciation pertinentes.

De nombreux travaux ont déjà été menés sur ce thème et notre mission entend les mettre à profit sans les réitérer. On peut citer, les rapports produits par le CEDIAS Ile-de-France en 2010, par l'IGAS en 2011 et 2016, par Handéo et l'ANCREAI en 2016, par Handéo en 2017, 2018, 2019, les travaux effectués dans le cadre de la préparation de la Conférence Nationale du Handicap de 2020, dont la contribution commune de l'UNAFAM, de Santé Mentale France et de l'UNAPEI en 2019, la contribution d'Autisme France, les travaux menés avec la CNSA depuis 2017 sur le nouveau certificat médical, par l'IGAS sur les prestations enfant liées au Handicap en 2019...

Il ne s'agira donc pas pour nous de refaire ces travaux, dont les analyses et les conclusions sont très convergentes et riches de propositions concrètes. Notre ambition sera d'abord, et avant tout :

-
- de faire concrètement avancer l'attribution de la PCH aux publics qui en relèvent mais en sont factuellement écartées.
 - et d'adapter la PCH afin qu'elle réponde aux besoins de ces publics, notamment, et ce n'est pas le moindre, celui des enfants.

Cette première étape sera pour nous essentielle et prioritaire. Plusieurs associations représentées au sein du petit « groupe pilote » que nous constituons ont participé aux travaux préparatoires à la CNH 2020. Elles attendent, avant de s'investir plus complètement dans les travaux commandés par notre lettre de Mission, que soit mis en place, **un « groupe opérationnel dédié »**, solidement appuyé par la CNSA et la DGCS, qui se consacre exclusivement à la tâche de rendre accessible la PCH, à l'adapter aux besoins des personnes en situation de handicap psychique, cognitif ou mental et à préparer les évolutions réglementaires voire législatives nécessaires. Ce groupe dédié devra donc avoir une forte composante technique et juridique. Notre « groupe pilote » participera activement à ses travaux et sera le garant des avancées qu'il pourra porter. **La forte attente sur ce point des associations ayant participé à la préparation de la CNH 2020 nous indique clairement que nos travaux ne pourront se poursuivre que si cette séquence est fortement engagée.**

Par ailleurs cette évolution de l'accès à la PCH aide humaine de ces publics aura un coût. Il sera donc impératif qu'un travail concomitant soit mené par les services sur le **financement de cette prestation**, engageant la solidarité nationale.

Notre approche pourra ensuite être plus large et se voudra complémentaire et pratique, en partant de la double question :

- Quelles modalités concrètes de l'aide à apporter, considérées par les usagers, les familles et les professionnels comme nécessaires pour un accompagnement satisfaisant des personnes sont aujourd'hui inenvisageables, ou trop rarement attribuées, soit du fait des textes, soit du fait de leur interprétation restrictive ?
- Quelles dispositions réglementaires sont aujourd'hui bloquantes, ou dissuasives, pour la mise en place de ces modalités d'aide ?

Cette approche signifiera que nous n'entendrons pas traiter ce sujet par le prisme d'une distinction des populations définies par le diagnostic qu'elles portent et de leurs spécificités supposées, mais que nous réfléchirons par l'angle de la nature et de la diversité des difficultés fonctionnelles rencontrées, quels que soit la pathologie ou les troubles en cause, si ceux-ci ont pu induire une situation de handicap reconnue. Pour résumer : nous partirons de ces difficultés ou impossibilités fonctionnelles et des mesures de compensation nécessaires, et non des diagnostics, même si ces derniers sont à prendre en compte en ce qu'ils expliquent la présence de ces impossibilités fonctionnelles. Ces difficultés spécifiques ont été jusqu'alors ignorées parce que, parallèlement, elles n'étaient pas reconnues comme les éléments d'une clinique recevable. C'est cette « clinique du handicap » qu'il importe maintenant de constituer, avec l'aide des spécialistes médecins, neuropsychologues, ergonomes, mais aussi travailleurs sociaux, *case managers*, éducateurs au contact direct de ces populations etc. Ces incapacités doivent être décrites par des mots, des caractéristiques, des exemples, des critères pour pouvoir être identifiées et évaluées. Ce travail a été largement entamé dans le cadre de la réflexion et des propositions énoncées pour le volet 3 du certificat médical.

La question de la nature de l'aide.

Ce que nous savons déjà des besoins d'aide et d'accompagnement non satisfaits nous conduit à penser qu'il ne suffira pas d'ouvrir les critères d'éligibilité pour leur répondre. L'évaluation des besoins, les modalités de calcul des plans d'aide humaine, la nature de l'aide apportée, le degré de modularité de leur mise en œuvre, la prise en compte du projet de vie de la personne, les étapes de sa construction et sa mise en œuvre, dans une approche globale des besoins de compensation devront évoluer. Cette prestation devra devenir moins systématique, moins répétitive et davantage fondée sur le compagnonnage. Moins séquencée, moins « horaire », et davantage liée à une mission globale.

Il est donc probable que s'avère aussi nécessaire une réflexion sur la **nature de l'aide**, sur les **métiers** des personnels appelés à dispenser ces prestations ainsi que sur la souhaitable **mise en complémentarité partenariale** des différents types de professionnels et de leurs structures porteuses. Cette réflexion pourra conduire à proposer une modification de leur dénomination, dans l'esprit de concevoir une sorte de « prestation individuelle globale d'accompagnement », qui pourra inclure d'autres prestations existantes, donc élargir et simplifier la logique de leur attribution. Si elle devait être proposée à l'issue de notre travail, cette globalisation ne serait pas obligatoire, mais, dans les situations complexes, pourrait constituer une sorte de « voie finale commune », comme recours possible pour « solder » une situation trop multifactorielle pour ne pas se perdre dans le labyrinthe des droits mobilisables.

La question des conditions d'attribution

Au-delà du cheminement administratif de la demande, dont il faudra prendre en compte les modalités pour faciliter l'accès aux droits, il faudra examiner deux questions spécifiques :

- Celle de la reconnaissance de la situation de handicap, versus celle de la qualification d'un état pathologique. Cette question a une incidence pratique car elle peut orienter le parcours de la personne soit vers le champ du handicap, soit vers celui de la médecine et des thérapeutiques. Dans les faits, elle retarde souvent l'expression des demandes, les équipes de soins ayant tendance à attendre de la prise en charge médicale une amélioration qui, dans leur esprit, pourrait amoindrir la justification de la reconnaissance de la situation de handicap. Le principe que nous retiendrons sera de se fier au constat, dans l'actualité, des difficultés fonctionnelles et des limitations d'activités, quelles que soient leur cause, l'ancienneté de leur apparition, pour peu que l'on dispose déjà d'un recul suffisant sur leur pérennité. La perspective d'améliorations attendues d'une démarche de soins (notamment de réhabilitation psychosociale, d'apprentissages, d'aide à l'inclusion dans le cadre de mises en situation) ne devra pas empêcher l'attribution de cette prestation pour les difficultés constatées dans le présent.
- Celle de la « non-demande », très fréquente pour les personnes présentant des troubles « neuro-psychiques ». Sans déboucher sur l'octroi d'une prestation imposée, l'idée pourrait être de statuer sur un « droit à la prestation », non

périmable, susceptible d'être mobilisée dans un futur, - même si elle ne peut l'être dans le présent -, dès que la personne éligible souhaiterait/accepterait d'en être concrètement bénéficiaire.

Les contacts à prendre

La mission prendra contact avec les auteurs des travaux antérieurs, évoqués supra. Comme nous le disons, il ne sera pas question de réitérer des études qui auront été faites, mais de dégager les points – nombreux – de consensus pour en extraire quelques propositions dont on cherchera la capacité « restructurante » et la vertu simplificatrice.

Seront également rencontrés des représentants du CNCPH, du Conseil National des TSA, de l'Association des Départements de France, et des directeurs de MDPH, dont la Mission recueillera l'analyse et les propositions principales.

Les membres du « groupe pilote » auront **besoin de collaborateurs techniques** issus des services de l'État, de la CNSA, ou de services juridiques de grandes associations du secteur. Au-delà de ces spécialistes, nous aurons besoin d'une aide logistique, centrée sur le suivi des travaux, la relecture, l'analyse de textes réglementaires, la rédaction des rapports intermédiaires, la construction de simulations, et la mise en perspective de différentes options alternatives. Nous ne serions pas en mesure de mener cette mission sans cette aide.

Il nous faudra également disposer de « correspondants » aux cabinets des Ministres, ou issus des services de la DGCS, ainsi qu'à la CNSA.

Nous procéderons par constitutions de petits groupes de travail, auditions, en demandant aux différents auteurs de travaux pré-identifiés de choisir parmi les recommandations déjà formulées celles qui, par effet de levier, auraient une aptitude à constituer la colonne vertébrale d'une réforme, dans la perspective plus globale d'une reconfiguration des actions d'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique, cognitif, et relevant des troubles du spectre de l'autisme et des troubles du neurodéveloppement.

Moyens de la mission

En dehors de l'aide technique et logistique, essentielle, évoquée au paragraphe précédent, il sera sans doute sollicité un appui financier spécifique, pour faire face, sous contrôle des autorités compétentes, à certains frais annexes, notamment de transport s'il apparaît indispensable de se déplacer pour découvrir la mise en œuvre concrète de certaines mesures expérimentées, ou de défraiement d'usagers directement concernés par la problématique.

Séquences, organisation, calendrier

Nous proposons d'entreprendre une démarche en trois étapes (pouvant se calquer sur les trimestres civils), et pouvant correspondre à des groupes de travail aux périmètres différents. Pour des

raisons pratiques, nous pourrions prendre explicitement l'option de recomposer le groupe chaque trimestre, en fonction des besoins d'éclairage de la démarche.

1 – Une première étape en quatre parties, pourrait être centrée sur un état des lieux global, destiné à remettre dans une perspective historique la PCH et sa place dans l'ensemble des aides prévues par la loi de 2005. **Elle pourra se dérouler parallèlement aux travaux du « groupe dédié » évoqué plus haut**, qui sera quant lui consacré précisément à l'adaptation de la PCH à ces situations de handicap, en partant des textes et outils existants.

Avec un premier groupe pré-déterminé, peu nombreux, composé de personnes ressources sur les sujets traités et déjà identifiées, dont par exemple un représentant de l'UNAPEI, un représentant des MDPH...

Plusieurs séquences pourraient se succéder, dont :

- Un tour d'horizon du cadre réglementaire actualisé, (historique, dispositions) et des outils qui s'y rapportent,
- Une description des réalités de l'application de la réglementation actuelle aux personnes en situation de handicap psychique, ou lié aux troubles autistiques, ou neurodéveloppementaux vues du côté des usagers, éclairé par les données épidémiologiques et populationnelles disponibles,
- Un historique des travaux déjà menés et une exploration de la situation actuelle et des points de blocage, avec l'apport des contributeurs des travaux déjà menés et mentionnés plus haut (« Groupe CNH », CNCPH, IGAS, HANDEO, CNSA...).
- Un exposé des expériences des MDPH de réponses aux besoins des personnes en situation de handicap : possibilités, points de blocage, disparités selon les territoires etc.

Il importera en effet de distinguer, parmi les impossibilités d'accès à la PCH et/ou aux autres formes d'accompagnement nécessaires, celles qui sont liées à une mauvaise application des textes en vigueur, à un manque d'appropriation par les équipes de professionnels et des MDPH, de celles qui sont liées à des conceptions réductrices, à des insuffisances d'élaboration des réalités « cliniques » et des modes d'intervention sociales et médico-sociales. Nous sommes en effet invités, dans le cadre de la Lettre de Mission que nous avons reçue, à ne pas limiter notre vision de l'avenir du « care » aux personnes en situation de handicap au bénéfice de la « PCH-aide humaine », mais à envisager le développement de la mise en complémentarité et la perméabilité de la pluralité des modalités d'accompagnement, existantes ou à créer, dessinant un système complet et couvrant l'ensemble des besoins de ces publics.

Cette partie devrait **converger in fine** avec les travaux du « Groupe opérationnel dédié » pour atteindre notre premier objectif : **l'attribution de la PCH aide humaine et son adaptation aux publics qui en relèvent mais en sont factuellement écartées.**

L'ensemble de ces échanges, pourrait préparer une **reformulation de la problématique, autour de la question centrale : quelles interventions/aides sociales et médico-sociales sont-elles indispensables à construire si l'on veut se situer, pour ces publics spécifiques, à la hauteur des ambitions de la loi de 2005 ?**

2 – Nous proposons ensuite de réaliser une deuxième série d'auditions plus ouvertes, centrées sur les propositions, les expérimentations, la diversité de fonctionnement et pouvant dégager des pistes d'évolution. Cette étape devrait se distinguer de la première en étant moins contrainte par les textes en vigueur, et plus prospective. Les conséquences des évolutions imaginées devraient être explorées à ce stade.

Parmi les auditions nécessaires nous souhaiterons que figurent celles :

- des personnes concernées, dont des personnes vivant avec une pathologie schizophrénique / présentant des troubles « dys » / présentant des troubles du spectre de l'autisme, en capacité de s'exprimer, de décrire leurs difficultés, de témoigner,
- des familles : quel « savoir expérientiel » de la situation de handicap ? où se situent les difficultés principales ? Cet aspect est fondamental.
- des représentants des MDPH : qu'est-ce qui explique les disparités de réponse ? Quelles sont les pratiques ouvertes et « compréhensives » et les pratiques plus rigoureuses ?
- des experts :
 - o des différents types de handicap, et ayant travaillé sur/expérimenté le GEVA. Une recherche des spécialistes potentiellement très contributifs devra être menée au cours de l'été 2020.
 - o des personnalités qualifiées déjà identifiées,
- de l'administration centrale, avec le concours de la DGCS : quelles pistes pour l'évolution réglementaire ont-elles déjà été envisagées ?
- sur les aspects budgétaires, du Ministère de l'Economie et des Finances,
- de l'Association des Départements de France
- de la CNSA
- d'acteurs du champ médico-social (Samsah, SAVS, associations ayant mis en œuvre des formules de PCH mutualisée, promoteurs de programmes « Un chez soi d'abord » etc...).

3 – Une troisième étape de rédaction d'un document de synthèse

- Il est difficile à ce jour d'en préfigurer les modalités et encore moins le contenu.
- Cette étape devra être resserrée sur un petit groupe de rédacteurs à déterminer
 - o qui devra comprendre des personnes ressources sur des thèmes particuliers
- Qui comprendra deux temps :
 - o un temps de « production » de textes confiés à des sous-groupes
 - o un temps d'homogénéisation rédactionnelle et de mise en cohérence des propositions.

L'ensemble des points, sur les trois étapes, devra se décliner pour la population adulte et pour la population enfants/adolescents, ce qui nécessitera certainement la constitution de sous-groupes travaillant sur des thèmes précis.

La fin des travaux et la production d'un document de synthèse globale peut être prévue pour juin 2021. Les travaux du « groupe opérationnel dédié » de la première séquence devront être finalisés pour avril 2021.

Denis Leguay

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'D' followed by a horizontal line and a loop.

Annexe 3

Texte révisé de l'annexe 2-5 du CASF

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. Etre 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. Etre 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 : Etre 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 : Etre ponctuel.

S'orienter dans l'espace

Définition : Etre 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 : Eviter 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 nécessaire 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.

Inclusion: 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 adverbess 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. Totalement (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 oeuvre ;
- 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 Ier 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 ;
- 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, difficulté d'accès et disponibilité des transports publics, etc.

Section 4

Frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective

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

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 4

Argumentaire du collectif des associations



Analyse de l'éligibilité PCH et des besoins d'aide humaine pour les personnes avec un handicap mental, psychique, cognitif ou neuro-développemental

1. 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 :

- 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

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

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 » (critère d'éligibilité à l'aide humaine et périmètre d'activité pouvant être couvert par une compensation humaine) 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. 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. 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 une 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 compensée 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 « se laver » (critère d'éligibilité à la PCH) et l'acte « toilette » (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 ».

Cette analyse a été rendue possible grâce à une comparaison entre les activités mentionnées dans la CIF et l'annexe 2-5 du CASF d'une part, et d'autre part grâce à 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 troubles mentaux, cognitifs, psychiques, 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.

2. 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 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'elle 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.

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

Le choix de critères d'éligibilité relève de « micropolitiques » 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 un handicap psychique, cognitif, mental, neurodéveloppemental ? 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.

Plus particulièrement, notre analyse met en évidence l'écart qui existe avec 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.

Ces écarts montrent que l'annexe 2-5 n'est pas adaptée au paradigme actuel de la vie à domicile, c'est à dire hors d'un établissement médico-social ainsi qu'à l'exigence d'inclusion sociale et de participation sociale. Ils montrent que la réponse actuelle en terme de compensation n'est pas adaptée à l'objectif d'égalité des chances, de participation et de citoyenneté de ces personnes.

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]

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

La PCH qui permet de financer des aides humaines, notamment l'intervention de SAAD, ne permet pas, néanmoins, pour les personnes vivant avec un handicap intellectuel, psychique, cognitif, neurodéveloppemental, 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.

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.

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 besoin de compensation [...]* ». (Sophie CLUZEL, audition en séance publique au Sénat, 31 octobre 2018).

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 et au processus de rétablissement de certaines personnes. 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. 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 ».

4. Les besoins d'aide humaine des personnes vivant avec un handicap psychique, cognitif, intellectuel ou neurodéveloppemental, pouvant nécessiter l'attribution de la PCH.

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 un handicapées psychique, cognitif, intellectuel ou neurodéveloppemental

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

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 inadéquates.** 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 PCH¹⁶.

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 »¹⁷

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

¹⁶ 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*

¹⁷ P.Fougeyrollas. Définition de la participation sociale selon le PPH.

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.*

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 et neurodéveloppementales, 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 a 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. (cf notre contribution commune)

ANNEXE 1 : Analyse technique des critères d'éligibilité à la PCH et 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. ACTIVITES - 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).**

ch 1 : apprentissage et application des connaissances

Ch 6 : vie domestique

Ch 8 : grands domaines de vie

Ch 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 » :

Ch 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
 - communiquer – recevoir – des messages gestuels
 - communiquer – recevoir- des signes et des symboles généraux
 - communiquer – recevoir- des dessins et des photographies
 - communiquer – recevoir – des messages écrits
- communiquer – produire des messages
- conversation et utilisation des appareils et techniques de communication
 - conversation (engager une conversation, soutenir une conversation, mettre fin à une conversation, faire la conversation avec une personne, faire la conversation avec plusieurs personnes)
 - discussion (avec une seule personne, avec plusieurs personnes)
 - 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 » ou « d'empowerment » 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.

Colonne 1	Colonne 2	Colonne 3	Colonne 4
Chapitre de la CIF		Activités réalisées par une aide humaine qu'il s'agisse d'un proche aidant, d'un	En lien avec les besoins suivants (Serafin PH)

	Mission du SAAD (D.312-6 du CASF)	professionnel travaillant pour un particulier employeur ou un SAAD	
Chapitre 1 – 2 – 3 – 5	« Préservation/r estauration 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.)	<i>-besoins pour avoir des comportements autonomes (indépendance) et pour prendre des décisions/initiatives.</i> <i>- besoins d'autonomie fonctionnelle liée à la motricité (se déplacer, porter, marcher, etc.)</i> <i>-besoins en lien avec l'entretien personnel</i> <i>- besoins dans les relations de communication et interactions avec autrui</i> <i>-besoin pour prendre soin de sa santé et en matière de santé physique, mentale, cognitive, psychique et sensorielle.</i>
Chapitre 1 – 2 – 3 – 4 – 7 – 8 – 9	« Maintien/dével oppement des activités sociales et des liens avec l'entourage »	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/ex ercice d'un mandat électoral - aide pour voter -soins esthétiques (coiffer, raser, laver les dents, ect.) -soins et promenade d'animaux de compagnie	<i>-besoins pour exercer ses droits et ses rôles sociaux (vie étudiante, professionnelle, familiale, affective, civique, pair-aidance)</i> <i>-Besoins pour maintenir et développer des liens avec les proches et le voisinage</i> <i>-besoins pour le développement de l'autonomie dans les déplacements extérieurs</i> <i>- besoins pour mettre en place une prestation sociale, médico- sociale ou sanitaire (par exemple, accompagner à une consultation médicale, aider à une démarche administrative, etc.)</i> <i>-besoins pour les sorties d'établissements médico- sociaux ou sanitaires</i> <i>- besoin pour prendre soin de sa santé et en matière de santé physique, mentale, cognitive, psychique et sensorielle.</i>

Chapitre 1 – 2 -6	« Soutien à domicile »	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
Chapitre 1 à 9	« Soutien à domicile » « Préservation/rétablissement de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne » « Maintien/développement des activités sociales et des liens avec l'entourage »	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
		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 : 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 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

ß 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.

ß 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

ß Relations avec les étrangers

ß Relations formelles

ß 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 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 nécessaire 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 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

o 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.

o 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 :

◦ 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 5

Contribution du Professeur de Psychiatrie Christine Passerieux

Altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques, difficultés fonctionnelles et handicap

Pr Christine Passerieux

DisAP, UMR1018, DevPsy, CESP, Université Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines – Paris Saclay

Pôle de psychiatrie et de Santé Mentale du Centre Hospitalier de Versailles



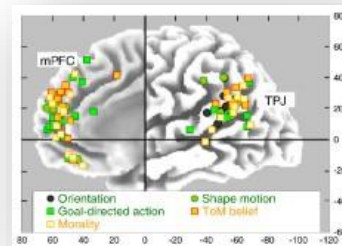
<https://www.cognitive-psychiatriedisability.fr/presentation>

Les altérations de fonctions cognitives sont des déterminants essentiels du handicap des personnes vivant avec un trouble du neurodéveloppement, un trouble psychiatrique sévère et persistant ou une lésion cérébrale acquise

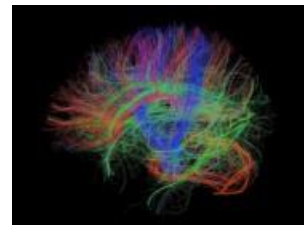
Ces altérations de fonctions cognitives ont des bases biologiques communes :

- Déterminisme génétique et neuro-développemental
- Des altérations de la structure cérébrale :
 - **défaut d'organisation de réseaux cérébraux spécialisés** (en particulier des réseaux dédiés à la communication sociale, ou à d'autres fonctions cognitives spécifiques, et à la modulation du comportement en fonction de l'environnement et de ses changements)
 - **Des anomalies de la connectivité structurelle de la substance blanche cérébrale**

Les données montrent que les performances cognitives sont fortement dépendantes de la qualité de cette connectivité, en particulier longue distance



Le « cerveau social »



Le « cerveau connecté »

Un large consensus sur les fonctions cognitives concernées

Cognition « froide »

- **Attention** : focalisation attentionnelle, sélection des informations, attention soutenue, attention partagée ...
- **Mémoire(s)**
- **Fonctions exécutives** : Compétences permettant la planification, l'exécution, la coordination des activités, en associant plusieurs tâches, en s'adaptant au contexte de manière flexible et en gérant le temps.

Traitement des informations sensorielles et intégration perceptive

L'altération de ces processus conduit à

- des phénomènes d'hypo ou d'hyper sensorialité
- la recherche ou à l'évitement des sensations,
- l'impossibilité d'identifier une douleur,
- Des hallucinations

Motivation :

Capacité à se mobiliser pour initier et accomplir des actions de base, ainsi que pour anticiper, entreprendre ou persévérer dans un projet.

Antoinette Prouteau Neuropsychologie clinique de la schizophrénie, 280 p. 2011 Paris
Bowie CR, Depp C, McGrath JM, Wolyniec P, Mausbach BT, Thornquist WH, Luke J, Patterson TL, Harvey PD, Marder AE (2010) Prediction of real-world functional disability in chronic mental disorders: a comparison of schizophrenia and bipolar disorder. *The American Journal of Psychiatry* 167, 1116-1124
Florine Dellapiazza & Amaria Baghdadli Sensory processing related to attention in children with ASD, ADHD, or typical development: results from the ELENA cohort. *Child & Adolescent Psychiatry* 2020
<https://doi.org/10.1007/s00787-020-01516-5>
Florine Dellapiazza & Amaria Baghdadli The Impact of Atypical Sensory Processing on Adaptive Functioning and Maladaptive Behaviors in Autism Spectrum Disorder. *Childhood*: Results From the ELENA Cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders* <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03979-w>, 2019 2019

Un large consensus sur les fonctions cognitives concernées

Cognition sociale / naviguer dans un environnement social

Compétences permettant le décodage et la compréhension des émotions, et permettant d'interagir et de communiquer avec autrui en comprenant ses désirs, ses croyances, ses pensées, ses intentions



Métacognition / Insight :

Compétences permettant l'évaluation de ses capacités et de la qualité de ses réalisations, la conscience de ses troubles, la reconnaissance et la prise en compte de ses limites, la capacité à prendre des décisions adaptées et à demander de l'aide ou prendre soin de sa santé

Fett AKJ, Viechtbauer W, Penn DL, van Os J, Krabbendam L (2011) The relationship between neurocognition and social cognition with functional outcomes in schizophrenia: a meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* 35, 573-588.

Gur RE, Moore TM, Calkins MB, Buparel K, Gur RC (2017) Face Processing Measures of Social Cognition in a Dimensional Approach to Developmental Psychopathology. *Cognitive Neuroscience and Neuroimaging* 2, 502-509.

Gur RC, Gur RE (2016) Social cognition as a domain. *American Journal of Medical Genetics. Part B, Neuropsychiatric Genetics: The Official Publication of the International Society of Genetic Psychiatry* 171B, 132-141.

David AS, Bedford NW, Wiffen B, Gilleen D (2012) Failures of metacognition and lack of insight in neuropsychiatric disorders. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences* 367, 1379-1390.

Davies G, Greenwood C (2020) A meta-analytic review of the relationship between neurocognition, metacognition and functional outcome in schizophrenia. *Journal of Mental Health (Abingdon, England)* 29, 496-505.

Il est possible de mesurer de manière valide le retentissement fonctionnel de ces altérations de fonctions cognitives

A titre d'exemple l'échelle d'évaluation des processus de handicap psychique (EPHP) :

- Construite à partir de la double expertise scientifique (psychiatres et neuroscientifiques) et expérientielle (familles UNAFAM)
- Quantifier l'expression dans la vie quotidienne des troubles cognitifs et métacognitifs
- Cotation par les aidants

Validation dans plusieurs groupes de quelques centaines de personnes vivant avec un trouble schizophrénique

- Excellentes qualités métrologiques
- Prédit le niveau de handicap (WHODAS II, PSP)
- Prédit l'existence de troubles cognitifs dans un bilan neuropsychologique
- Est médiateur du lien entre les troubles cognitifs et le handicap
- Assez largement diffusée (français, anglais, chinois)

C. Passerieux et al. Assessing Cognitive-Related Disability in Schizophrenia: Reliability, Validity and Underlying Factors of the Evaluation of Cognitive Processes Involved in Disability in Schizophrenia Scale. *Disabil Rehabil*, 40 (16), 1953-1959 Aug 2018
P. Roux et al. Screening for Cognitive Deficits With the Evaluation of Cognitive Processes Involved in Disability in Schizophrenia. *Clin Rehabil* 33 (1), 11-19 Jan 2019
P. Roux et al. Psychiatric Disability as Mediator of the Neurocognitive-Functioning Link in Schizophrenia Spectrum Disorders: SEM Analysis Using the Evaluation of Cognitive Processes Involved in Disability in Schizophrenia (ECPDS). *Schizophr Res*, 201, 192-203 Nov 2018

La logique de travail du groupe pour l'élaboration de ses propositions sur l'annexe 2.5

Sélection des déficiences :

- les plus prédictives des limitations d'activités et de participation sociale,
- communes aux différentes personnes présentant des altérations des fonctions mentales, cognitives et psychiques
- Caractérisées par le fait qu'elles sont observables dans une multitude d'activités

Description de leur retentissement fonctionnel :

- De manière objective et mesurable en terme de sévérité
- À partir des activités de la CIF (et version enfant et adolescent)

Appui sur

- les travaux du groupe d'experts sur le volet 3 du certificat médical
- Le GEVA
- les dossiers techniques CNSA (TSA, Troubles Dys, Troubles psychiques)
- L'EPHP
- Les travaux d'HANDEO

Analyse de l'annexe 2.5 au regard des altérations de fonctions mentales, cognitives et psychiques

Sont déjà pris en compte par l'annexe 2.5

- **Les troubles de la cognition sociale** dans le critère d'éligibilité :
« maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui »
- **Les difficultés d'initiation de l'action** dans la cotation des niveaux de difficulté à réaliser les activités et l'utilisation de l'adverbe
« spontanément » qui prend en compte le besoin de stimulation
(*« la difficulté est absolue lorsque l'activité ne peut pas être réalisée sans aide, y compris la stimulation, par la personne elle-même »*)

Analyse de l'annexe 2.5 au regard des altérations de fonctions mentales, cognitives et psychiques

Ne sont pas pris en compte dans l'annexe 2.5

- **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 »**

Donc proposition de rajouter ces trois activités comme critères d'éligibilité à la PCH et à la PCH-AH