

Prestation de Compensation du Handicap

Contribution à la Conférence Nationale du Handicap 2019

Résumé

Pour une Prestation de Compensation du Handicap qui permette aux personnes handicapées de vivre une Vie Autonome

Mars 2019

La prochaine Conférence Nationale du Handicap (CNH) doit se tenir en juin 2019. Parmi les 5 thématiques retenues pour cette CNH figurent deux chantiers autour de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

Le premier chantier vise à améliorer les conditions d'octroi de la PCH et ses objectifs sont décrits ainsi :

 Simplification: pertinence de la forfaitisation de certains éléments de la PCH, possibilité de recourir à des arrondis de notification d'aide humaine, modalités d'améliorer l'articulation entre PCH et aide-ménagère. Faciliter les démarches d'accès à cette prestation et éviter de multiplier les demandes auprès de différents acteurs

 Modernisation: meilleure prise en compte des besoins d'aide humaine liés aux handicaps psychiques (notamment en matière de surveillance), des besoins de soutien parental et pratiques émergentes favorisant le soutien par la PCH de réponses innovantes tel l'habitat inclusif

Le second chantier concerne la PCH enfant. Il vise à mieux prendre en compte les besoins des enfants et veut ainsi revisiter les deux prestations destinées aux enfants, à savoir l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé et la PCH. Daniel Lenoir est en charge de cette mission et l'une des membres de la CHA a été invitée, en tant que personnalité qualifiée, à participer au groupe de travail.

Cette contribution sera structurée autour des objectifs affichés par la CNH pour le premier chantier concernant la réforme de la PCH, objectifs que nous entendons questionner et autour desquels nous faisons 27 recommandations.



Table des matières

Table	des matières	. 3
1.	Forfaitisation de la PCH aide humaine	. 7
2.	Articulation entre PCH et aide-ménagère	, 9
3.	Prise en compte du besoin de soutien à la parentalité	12
4.	Meilleure prise en compte du besoin de surveillance et de stimulation	14
5.	Meilleure prise en compte des besoins liés à l'intervention de praticiens non conventionnés	17
6.	Aide à la communication	19
	Recourir à des arrondis ? Ou revoir en profondeur l'évaluation des besoins ?	
7.1	Fractionnement des heures d'aide humaine : signe d'une mauvaise évaluation des besoins	19
7.2	La non-prise en compte par certains Conseils Départementaux de la variabilité des besoins au	ı
cot	urs de l'année	23
7.3	Evaluer les besoins sur toute l'année : le besoin de relayage	25
7.4	Aide humaine pendant les hospitalisations	26
7.5	Le financement des « doublons » d'apprentissage	27
8.	Faciliter les démarches d'accès à la PCH	28
8.1	. Des droits sans limitation de durée à la PCH	28
8.2	E. Fluidifier la transmission d'information aux Conseils Départementaux	29
8.3	Faciliter la lecture des notifications de PCH aide humaine	30
8.4	. Informer correctement les personnes sur leurs droits relatifs à la PCH	30
8.5	Achats groupés des aides techniques : fausse bonne idée ?	31
8.6		
9.	PCH et « habitat inclusif »	38
10.	Tarification de la PCH aide humaine	43
10.	1. PCH aidant familial	43
10.	2. PCH emploi direct et mandataire	17
10.	3. PCH prestataire	51
11.	Les fonds départementaux de compensation du handicap	53
Dácur	né des recommendations	55



Dans l'esprit de la loi de 2005, la <u>Prestation de Compensation du Handicap</u> (PCH) est une prestation individuelle, qui permet donc de répondre de manière personnalisée aux besoins de la personne.

La PCH devrait donc être, même si elle assure mal cette fonction aujourd'hui (car les textes réglementaires ont été très en deçà de la loi), l'outil permettant à toute personne handicapée, même très dépendante, de vivre dans le lieu de son choix de manière autonome, notamment grâce au volet « aide humaine » de cette prestation.

Pour Adolf Ratzka, fondateur de la première coopérative d'assistance personnelle en Suède, il est primordial que les financements destinés à l'accompagnement des personnes handicapées aillent directement aux personnes elles-mêmes¹. Il explique : « les prestations de service fournies sur la base de l'offre disponible, sans que le bénéficiaire ait le contrôle du financement, ne permettent aucun espace de choix ». Il ajoute : « couramment, ces services sont en situation de monopole. Sans marché concurrentiel, nous n'avons pas beaucoup de choix. Nous sommes obligés d'adapter nos besoins à ceux du fournisseur. Par exemple, dans l'institution où j'ai habité pendant 5 ans, je devais aller au lit à 20 h parce que c'est seulement à ce moment-là qu'il y avait assez de personnel pour mettre au lit tous ceux qui avaient besoin d'aide » . A l'inverse, « dans une service basé sur la demande, vous pouvez décider et choisir (...) Vous êtes un consommateur et non un public captif. (...) Le système d'allocation permet l'individualisation des prestations et n'impose pas une réponse aux besoins par des services en nature ».

-

¹ L'autodétermination des personnes très dépendantes grâce au choix politique d'attribuer les financements de l'assistance personnelle directement aux personnes concernées, Adolf Ratzka, Vie Sociale, ERES, 2017



La PCH est donc l'instrument-clé qui peut permettre à la France de sortir de l'institutionnalisation et de respecter ainsi ses engagements internationaux, notamment ceux de la CIDPH (Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées), qui a été ratifiée par la France. Rappelons en particulier son article 19 sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société qui affirme que 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 pour cela elles doivent avoir « accès à une gamme de services à domicile (...) y compris l'aide personnelle nécessaire »

Malheureusement, aujourd'hui, la PCH comporte de nombreuses limites qui font qu'elle ne répond pas à l'objectif de permettre une vie autonome aux personnes handicapées.

Rappelons que la PCH se décompose en 5 volets :

- Aide humaine
- Aides techniques
- Aides liées à l'aménagement du logement, du véhicule et au surcoût du transport
- Aides spécifiques ou exceptionnelles
- Aides animalières

Le volet « aide humaine » couvre, dans la limite de temps-plafonds, les besoins suivants :

- « actes essentiels de l'existence » :
 - o entretien personnel : toilette, habillage, élimination, alimentation



- déplacements
- o participation à la vie sociale
- besoins éducatifs
- surveillance
- frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective

Certains besoins ne sont donc pas du tout pris en compte et certains autres sont sous-estimés, tant en termes de nombre d'heures d'aide humaine nécessaire, que de coût associé à ces besoins, notamment, comme nous le verrons plus loin, pour les activités ménagères, l'aide aux personnes en difficultés de communications, l'aide à la parentalité, la surveillance, l'accès aux loisirs.



Forfaitisation de la PCH aide humaine

Le chantier sur la PCH propose d'examiner la forfaitisation de la PCH aide humaine pour d'autres handicap que la surdité et la cécité pour lesquels il existe déjà des forfaits, la personne ayant la possibilité d'opter soit pour le forfait, soit pour la PCH évaluée de manière individualisée.

Or la raison d'existence de ces forfaits est très bien expliquée dans le guide d'appui de la CNSA relatif à la PCH aide humaine² :

« En cas d'atteinte sensorielle, les besoins d'aide humaine au titre des actes essentiels peuvent être limités, ces personnes étant en général plutôt autonomes dans la vie quotidienne. Les besoins relèveront surtout des déplacements extérieurs ou de la communication, ce qui limitera dans la majorité des cas la PCH « personnalisée » à la participation sociale (soit au maximum trente heures par mois). Quant aux besoins de surveillance, ils ne peuvent être pris en compte que s'ils sont liés à des troubles des fonctions mentales, cognitives ou psychiques. En cas de monodéficience sensorielle, il ne pourra donc pas y avoir d'heures attribuées au titre de la surveillance.

Tous ces éléments limitent donc l'intérêt de cette possibilité de personnalisation audelà du forfait ».

² Accès à l'aide humaine : élément 1 de la PCH, guide d'appui aux pratiques des MDPH, CNSA, mars 2017, p.31

On voit donc bien que la logique qui a présidé à la forfaitisation de la PCH aide humaine pour la cécité et la surdité n'est en rien reproductible pour d'autres handicaps : les besoins pour les actes essentiels de la vie courante et pour la surveillance sont très importants pour les handicaps moteurs, les handicaps cognitifs, les handicaps intellectuels.

Passer à une logique de forfaitisation aurait donc vraisemblablement un effet de nivellement par le bas. L'évaluation individuelle nécessitant des efforts d'analyse, il sera en effet plus simple, pour un agent de la MDPH, de s'en tenir au barème automatique du forfait, lésant ainsi les personnes handicapées qui ont les besoins les plus importants.

C'est pourquoi nous déconseillons la forfaitisation de la PCH aide humaine pour les handicaps autres que la surdité et la cécité.

Rappel des « Dispositions Montant Modalité de calcul des forfaits » (art. D.245-9 du CASF) au 1er janvier2019 :

- Forfait cécité 663,50 €/ mois 50 heures sur la base du tarif égal à 130% du salaire horaire brut d'un(e) assistant(e) de vie A (niveau III), au sens de la convention collective nationale des salariés du particulier employeur du 24 novembre 1999.
- Forfait surdité 398,10 €/ mois 30 heures sur la base du tarif égal à 130% du salaire horaire brut d'un(e) assistant(e) de vie A (niveau III), au sens de la convention collective nationale des salariés du particulier employeur du 24 novembre 1999.

A noter que très clairement, le mode de calcul du montant du forfait surdité ne prend pas en compte le coût horaire de l'interprétariat LSF.



D'autant plus que, lors de la sortie de la nouvelle classification du particulier employeur, alors qu'auparavant les 30 heures des forfaits PCH étaient à l'ancien niveau III (comme la PCH aide humaine emploi direct), elles sont passées au niveau A (le plus bas) quand la PCH aide humaine emploi direct elle passait dorénavant à 2 niveaux, C ou D.

Recommandation 1 : Maintenir une évaluation individuelle des besoins dans le cadre de la prestation de compensation du handicap

2. Articulation entre PCH et aideménagère

L'aide-ménagère (entretien du linge et du logement) est un exemple des besoins qui ne sont pas à l'heure actuelle couverts par la PCH, mais ce n'est pas le seul besoin oublié : l'impératif de la préparation des repas (repas que chacun doit pouvoir choisir) n'est pas non plus pris en compte. La PCH couvre en effet le besoin d'aide pour prendre un repas ... mais pas pour le préparer, ni pour nettoyer la vaisselle, ni pour faire les courses !

La raison invoquée par les gouvernements successifs est que ces tâches sont couvertes par l'aide sociale à domicile, qui prend la forme soit de services ménagers en nature, soit d'une aide en espèces (l'allocation représentative de services ménagers).

Cette aide, attribuée sous forme d'heures de ménage, est accordée et financée principalement par les caisses de retraite – ce qui la destine prioritairement aux personnes âgées de plus de 65 ans (ou de plus de 60 ans à condition d'avoir été reconnu inapte au travail) – et subsidiairement par l'aide sociale départementale – pour les personnes de 20 à 60 ans justifiant d'un taux d'invalidité d'au moins 80 % ou se trouvant, compte tenu de leur handicap, dans l'impossibilité de se procurer un

emploi.

Elle est assurée par les Centres communaux d'action sociale (CCAS) qui dispensent les heures d'aide-ménagère via leur service d'intervention. A défaut d'un tel service au niveau communal, notamment en zone rurale, l'aide est versée en espèces à un

service prestataire local d'aide à domicile.

Cependant, dans les faits, cette aide n'a quasiment jamais bénéficié aux personnes handicapées. Elle est en effet soumise depuis l'origine à condition de ressources, - ce qui est parfaitement contraire au principe même de compensation du handicap. Et le plafond fixé est si bas (c'est le même que celui appliqué à l'ASPA, soit en janvier 2019, 868,20 € pour une personne seule), que les personnes titulaires de l'AAH, même si elles se trouvent en dessous du seuil de pauvreté, ne sont pas éligibles pour en bénéficier, − sans parler de celles qui touchent la majoration pour tiercepersonne (MTP) ou le complément de ressources. Certains départements ont malgré tout fixé dans leur règlement départemental d'aide sociale un plafond relevé mais ils sont rares.

Pire, concernant l'aide en nature, la loi prévoit qu'une participation financière peut être demandée à l'intéressé : celle-ci est fixée par chaque président de conseil départemental.

Enfin, pour ce qui est de l'aide versée en espèces, elle est récupérable sur succession.

Par ailleurs, ces aides ne sont pas proposées de façon égalitaire sur le territoire

national.

Plusieurs paramètres interviennent : certaines zones, notamment rurales, échappent totalement à ces aides ménagères, faute de CCAS ou de service prestataire d'intervention ; certains départements y accordent une enveloppe budgétaire restreinte, ce qui ne permet pas à toutes les personnes demandeuses d'en bénéficier ; d'autres encore priorisent les personnes âgées, ce qui laisse les personnes

handicapées se débattre avec la saleté et se nourrir de bonbons.

En outre, les personnes handicapées devraient pouvoir, si elles le souhaitent, faire appel à la même personne pour les aider pour le ménage et la préparation des repas que pour les aider à la prise des repas par exemple, sans être obligées, parce qu'il s'agit de prestations différentes, de recourir à des intervenants différents. C'est pourquoi il serait logique que tous ces besoins d'aide soient couverts par la PCH, et sans condition de ressources. Ce n'est pas parce qu'on dispose de ressources même supérieures à 800 € que le handicap s'efface pour autant. Les personnes en situation de handicap ont le droit de se nourrir correctement et de ne pas vivre dans

la crasse.

Recommandation 2 : Inclure l'aide-ménagère (dans une acception large avec notamment la préparation des repas, l'entretien du linge, du matériel utilisé pour les soins et l'hygiène de la personne handicapée, ainsi que de son lieu de vie), dans les besoins couverts par la PCH aide humaine, en considération de leur handicap uniquement et sans condition de ressources.

Coordination Handicap et Autonomie (CHA) - Vie Autonome France Siège social : La Maison des Associations, 1a, place des Orphelins 67000 Strasbourg Tél. : 06.99.35.89.07 - Courriel : info@coordination-handicap-autonomie.com Site Internet : www.coordination-handicap-autonomie.com



3. Prise en compte du besoin de soutien à la parentalité

Le besoin d'aide-ménagère et d'aide à la préparation des repas n'est pas le seul besoin oublié. La PCH ne prend pas non plus en compte **l'aide à la parentalité** pour les personnes handicapées qui sont parents de jeunes enfants.

A l'instar de l'association Handiparentalité, la CHA réaffirme que les personnes handicapées devenant parents doivent avoir le droit de bénéficier d'heures d'aide humaine pour les besoins liés à la parentalité (comme par exemple pour l'activité professionnelle ou pour accompagner les enfants à l'école).

Ces heures de PCH aide à la parentalité doivent pouvoir être effectuées aussi bien par un service prestataire qu'en emploi direct ou en mandataire, par les mêmes auxiliaires de vie qui interviennent au titre de l'aide humaine du parent.

Ces heures sont destinées à aider le parent, en sa présence, à effectuer des gestes auprès de son enfant, sous son contrôle et sa responsabilité.

En tout état de cause, les personnes handicapées parents ne doivent pas se voir retirer la garde de leur enfant à cause d'un manque d'aide humaine à leurs côtés.

Les heures attribuées doivent être évaluées en fonction de la situation familiale, du handicap de la personne et de l'âge de l'enfant, mais indépendamment de l'implication d'un autre adulte. Ainsi, la présence d'un parent valide dans la famille ne doit pas empêcher le parent handicapé de bénéficier de cette aide lui permettant d'effectuer des gestes auprès de son enfant même, si besoin, par l'intermédiaire d'une auxiliaire de vie. Durant leur grossesse, les futures mères, bénéficiant de la PCH aide humaine, doivent avoir droit à un ajustement en temps réel de leur PCH à mesure que leurs besoins évoluent.



Selon l'IGAS³, pour un enfant de moins de 3 ans, les besoins de soutien à la parentalité (bain, change, repas / allaitement de l'enfant, ménage lié à l'enfant, déplacements à l'extérieur pour l'enfant) sont estimés entre 2h et 3h par jour. Nous sommes réservés sur cette estimation qui ne nous semble pas tenir compte du fait que les besoins d'un jeune enfant ne sont pas prévisibles et planifiables au cours de la journée : l'allaitement et le change ne se font pas à heure fixe.

Dans le département de l'Ille-et-Vilaine (35), cette aide extra légale à la parentalité a été instaurée dès 2006, à raison de :

- 5 heures par jour pour un enfant de 0 à 3 ans
- 2 heures par jour pour un enfant de 3 à 5 ans

Il apparaît donc que le besoin d'heures d'aide humaine pour un très jeune enfant est au-delà des 2 à 3h par jour estimées par l'IGAS.

Enfin, les aides techniques spécialement adaptées pour les parents handicapés et les surcoûts liés aux adaptations spécifiques doivent pouvoir faire l'objet d'un financement par la PCH aides techniques.

Recommandation 3 : Inclure le soutien à la parentalité dans les besoins couverts par la PCH aides techniques et la PCH aide humaine, en tenant compte du fait que les besoins d'un jeune enfant ne sont pas prévisibles et planifiables au cours de la journée.

³ Evolution de la Prestation de Compensation du Handicap, IGAS (Marie Daude, Huguette Mauss, Stéphane Paul), novembre 2016



4. Meilleure prise en compte du besoin de surveillance et de stimulation

La CNH envisage d'étudier une meilleure prise en compte des besoins liés au handicap psychique, notamment les besoins de surveillance et de stimulation. Notons que le besoin de surveillance concerne aussi d'autres types de handicaps que psychiques, notamment les handicaps intellectuels ou cognitifs, en particulier lorsque la personne a un niveau intellectuel qui ne lui permet pas de rester seule.

Le barème de la PCH aide humaine, telle que définie par <u>l'annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles</u>, limite à 3 heures par jour la prise en compte du besoin de surveillance.

Par exception, le cumul des temps d'aide humaine pour les actes essentiels et la surveillance peut atteindre 24 heures par jour mais uniquement pour « 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 la présence constante ou quasi constante est définie de manière très restrictive comme une présence « due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne (...) dès lors que des interventions itératives sont nécessaires dans la journée et que des interventions actives sont généralement nécessaires la nuit ».

On conviendra que des interventions itératives la journée <u>ou</u> la nuit qualifient déjà un besoin de présence constante ou quasi-constante. La condition cumulative d'interventions le jour et la nuit est donc exagérément restrictive.



Il est précisé que « 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 ».

Il est curieux de réduire le besoin de surveillance nécessitant une présence constante ou quasi-constante à des « interventions itératives » dans le mesure où, comme le reconnaît le guide d'appui de la CNSA de mars 2017, « le besoin de surveillance peut aller de la nécessité d'une présence sans intervention active (surveillance passive) jusqu'à une présence active (surveillance active) en raison de troubles importants du comportement afin d'éviter que la personne concernée ne s'expose à un danger. »⁴ Que la personne rémunérée pour apporter l'aide humaine soit là pour assurer une surveillance active ou passive, elle soit être rémunérée dans les deux cas.

Au global, cette définition n'est, on le voit, pas du tout adaptée à une personne porteuse d'un handicap intellectuel qui nécessite une surveillance constante parce que son niveau développemental fait qu'elle ne peut, pas plus qu'un jeune enfant, être laissée seule.

Il est prévu que « dans des situations exceptionnelles, la commission des droits et de l'autonomie (...) peut porter le temps d'aide attribué au titre des actes essentiels ou de la surveillance au-delà des temps plafonds » mais cela reste discrétionnaire et n'ouvre finalement aucun droit à un temps d'aide humaine majoré. Le guide d'appui de la MDPH de mars 2017⁵ précise que « le temps maximum finançable au titre de la

⁴ Accès à l'aide humaine : élément 1 de la PCH, guide d'appui aux pratiques des MDPH, CNSA, mars 2017, p.52

⁵ Accès à l'aide humaine : élément 1 de la PCH, guide d'appui aux pratiques des MDPH, CNSA, mars 2017, p.53



surveillance régulière est de trois heures alors que le besoin de surveillance peut aller jusqu'à vingt-quatre heures dans les cas les plus graves. C'est le cas par exemple des situations de troubles graves du comportement dans lesquelles l'aidant ne peut s'absenter, même pour une durée très courte, sans que la personne se mette en danger. » Mais l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation ne peut même pas proposer le déplafonnement. Or à chaque réunion de la CDAPH, il doit être statué sur plusieurs centaines de dossiers, voire plus d'un millier. Les CDAPH ont donc très peu d'éléments et il est donc peu probable qu'une CDAPH ait spontanément l'idée de majorer le temps de surveillance d'une personne pour laquelle elle n'a que très peu d'éléments de son dossier.

Le choix quelque peu arbitraire de limiter le temps de surveillance à 3 heures par jour dans la règlementation semble lié à la croyance que la personne handicapée a forcément une prise en charge en institution. Il est en effet indiqué, dans l'annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles :

« 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. »

En l'état actuel, la réglementation ne fait donc pas de la PCH ce qu'elle devrait être : un instrument pour la vie autonome de la personne handicapée. La PCH ne saurait être un simple complément à l'institution. La PCH doit pouvoir couvrir tous les besoins de la personne pour qu'elle puisse vivre une vie autonome, quel que soit son degré de dépendance et quel que soit son handicap.



Recommandation 4 : Elargir les critères pour que le cumul des temps d'aide humaine pour les actes essentiels et la surveillance puisse atteindre 24 heures par jour pour les personnes porteuses d'un handicap psychique ou intellectuel qui ont besoin d'une surveillance constante et/ou de stimulations répétées.

5. Meilleure prise en compte des besoins liés à l'intervention de praticiens non conventionnés

Les personnes handicapées (enfants ou adultes) peuvent avoir besoin de faire appel à des praticiens hors nomenclature de l'Assurance Maladie : psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens par exemple.

Actuellement non remboursées par l'Assurance Maladie, leurs interventions ne peuvent être prises en compte que par le volet « aide spécifique » de la PCH limité à 100 € / mois, ce qui est très insuffisant (une seule séance d'un psychomotricien coûte 40 à 45 €). Il serait logique qu'elles soient remboursées par l'Assurance Maladie et pourtant ce n'est pas le cas et cela ne semble jamais avoir été dans les projets d'aucun gouvernement. Pourtant, ces interventions sont essentielles et ne relèvent en aucun cas du confort. Certains services médico-sociaux ou sanitaires pourraient les assurer. Mais on notera par exemple que la dernière « stratégie pour l'autisme au sein des troubles neuro-développementaux »⁶, constatant la carence

Site Internet: www.coordination-handicap-autonomie.com

_



actuelle des prises en charge pour les enfants concernés par ces handicaps, entend créer des « plateformes d'intervention précoce ». Toutefois, les budgets de ces plateformes seront contingentés, peu d'enfants seront concernés. Des limites sont posées sur l'âge des enfants concernés et sur le nombre de séances dont ils bénéficieront. Les plateformes ne pourront pas accueillir tous les enfants car elles seront limitées par leur budget. Et il y a encore de sérieux doutes sur la volonté des structures médico-sociales qui les porteront à conventionner les professionnels en libéral qui sont pourtant les seuls à même de réaliser ces prestations.

C'est pourquoi le recours au libéral restera très important. Et, de toute façon, chacun doit pouvoir choisir librement son praticien et ne saurait être obligé de recourir à un CMP, un CAMPS, un SESSAD ou un SAVS pour bénéficier d'interventions d'un psychologue, d'un psychomotricien ou d'un ergothérapeute. Le libéral est d'ailleurs moins coûteux pour les finances publiques puisqu'il n'y a pas de frais de gestion d'une structure à financer. Il serait donc beaucoup plus simple et moins coûteux de rembourser directement ces interventions aux personnes handicapées concernées plutôt que de faire transiter les budgets par des structures.

La CNH ne l'a a priori pas prévu dans son agenda, mais il nous semble nécessaire d'inclure les interventions d'auxiliaires médicaux dans le barème de la PCH.

Recommandation 5 : Prendre en compte dans le barème de la PCH les interventions des auxiliaires médicaux en libéral qui sont hors nomenclature de l'Assurance Maladie (psychologue, psychomotricien, ergothérapeute en particulier).



6. Aide à la communication

Les personnes qui présentent des difficultés de communications, notamment orales, doivent bénéficier d'aides humaines et techniques pour compenser leur handicap.

Qu'ils s'agissent de personnes aphasiques, mutiques, ou de personnes utilisant des méthodes de communications alternatives ou la LSF, elles doivent voir leurs besoins pris en compte par des professionnels maitrisant ces techniques ou langues. Le coût horaire de ces interventions doit prendre en compte le coût réel.

Recommandation 6 : Prendre en compte dans la PCH les besoins d'aides humaines et techniques liées à la communication et au coût réel

7. Recourir à des arrondis ? Ou revoir en profondeur l'évaluation des besoins ?

7.1. Fractionnement des heures d'aide humaine : signe d'une mauvaise évaluation des besoins

Les organisateurs de la CNH évoquent la possibilité de « recourir à des arrondis de notification d'aide humaine ». Le rapport « Plus simple la vie » d'Adrien Taquet et de Jean-François Serres⁷, s'étonnait en effet de notification de durées d'aide humaine

⁷ Rapport « <u>Plus Simple La Vie</u> », mai 2018, Adrien Taquet et Jean-François Serres (p.94)



mensuelle fractionnées (40h33, 76h02). Cela résulte de l'application du barème prévu par <u>l'annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles</u>. Par exemple, si l'on évalue le besoin d'aide pour l'entretien personnel à 2h30 par jour et que l'on multiplie par 365 jours puis qu'on divise par 12, on aboutit à 76,04 heures par mois, soit 76 heures et 2 minutes. Cela montre bien que l'évaluation des besoins est faite de manière mécanique sans tenir compte des besoins réels des personnes.

Pour rappel, les temps-plafonds d'aide humaine prévus par la réglementation sont les suivants :

Temps plafonds		par jour	par mois (en heures)	
Entretien personnel				
	Toilette	70 min	35,0	
	Habillage	40 min	20,0	
	Alimentation	1h45	52,5	
	Elimination	50 min	25,0	
Déplacements				
	dans le logement	35 min		
	à l'extérieur du			
	logement	5 min	2,5	
Participation à la vie sociale		1 h	30,0	
Besoins éducatifs		1 h	30,0	
Surveillance		3 h	90,0	
Sous-total			285	
Frais liés à une activité professionnelle				
ou fonction élective			13	
Total			298	

Le rapport « Plus Simple la Vie » fait référence à « un barème, très précis » qui « a été établi afin d'objectiver au maximum cette aide et ainsi être au plus près des



besoins des personnes : 2,5 minutes deux fois par jour pour le lavage des dents ou encore 6 minutes une fois par jour pour le lavage de la peau/barbe/ongles » et duquel résulterait ces arrondis. Il ne s'agissait pas d'un « barème », le seul barème étant celui de l'annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles, qui est inchangé depuis 2005, mais d'un guide d'appui, modifié depuis, comme le rappelle le rapport « Plus Simple la Vie ». Et de toute façon, on voit bien, comme en témoigne notre exemple plus haut, que ce n'est pas la seule application de cet ancien guide qui expliquerait ces arrondis étranges.

Le rapport Plus Simple la Vie semble supposer que, comme les durées fractionnées portées sur les notifications résultent de l'application de l'ancien guide de la CNSA, il suffit d'appliquer le nouveau guide⁸ qui a fait disparaître ce micro-minutage (« Il convient donc d'harmoniser davantage les pratiques des MDPH, en les incitant à l'application du nouveau guide », dit le rapport). Si l'ancien guide nous semble effectivement avoir été une tentative de la CNSA et des MDPH de limiter les droits en restreignant encore le cadre légal, ce n'est qu'une partie du problème. L'enjeu n'est pas seulement de remplacer 40h33 par 41h ou 76h02 par 76h. Ce n'est pas ainsi qu'on ré-humanisera l'évaluation de la PCH aide humaine, et in fine qu'on permettra une vie autonome.

L'annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles, en segmentant les besoins d'aide humaine, prend très mal en compte la vie des personnes handicapées. Ainsi il suppose qu'une personne qui aurait besoin d'aide pour l'élimination (aller aux toilettes) aurait besoin au maximum de 50 minutes d'aide par jour. Cela supposerait que le besoin d'aller aux toilettes puisse parfaitement être anticipé au cours de la

⁻

⁸ Accès à l'aide humaine : élément 1 de la PCH, guide d'appui aux pratiques des MDPH, CNSA, mars 2017

journée, de sorte qu'il serait possible pour la personne handicapée de convoquer son auxiliaire de vie à 7h10, 12h23, 15h45, 18h02 et 21h33 pour qu'elle puisse l'accompagner aux toilettes, à raison de 10 minutes par passage aux toilettes. On voit immédiatement l'absurdité d'une telle évaluation du besoin d'aide pour aller aux toilettes. En réalité, une personne qui a besoin d'aide pour aller aux toilettes a, de

fait, besoin d'une personne constamment à ses côtés pour l'aider.

On ne peut que constater que les différents « actes » tel que les nomme l'annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles sont interdépendants les uns des autres. Si l'on s'intéresse au temps du repas pour une personne qui a des troubles de la déglutition, il vaut mieux que ce soit la même auxiliaire de vie qui fasse la préparation du repas en adaptant les textures, puis qui aide la personne à se nourrir, puis qui fasse la vaisselle (et on revient alors au point de l'aide-ménagère : comment

considérer que l'aide pour la vaisselle est distincte de l'aide pour se nourrir ?).

Au lieu de raisonner en « actes », il faudrait mieux raisonner en « gestes » ou en grands objectifs. L'aide pour manger, c'est à la fois avoir une aide pour faire les courses, pour préparer le repas, pour la prise des repas et pour la vaisselle. L'aide pour aller aux toilettes, c'est à la fois une aide pour faire les transferts sur le bassin mais aussi une aide pour nettoyer le bassin (sans attendre qu'une aide-ménagère

vienne s'en occuper).

Autres exemples de besoins sous-évalués :

 Le temps d'aide humaine pour les déplacements à l'extérieur est limité à 30h par an, soit ... 5 minutes par jour! En effet, la PCH ne prend en compte que les déplacements à l'extérieur exigés par des démarches liées au

handicap, le reste des besoins étant supposé être couvert par 1h par jour de

« participation à la vie sociale »



Les besoins éducatifs pour les enfants, limités à 1h par jour, sont manifestement sous-évalués; ils sont en outre limités aux enfants en attente d'une place en établissement médico-social: un enfant dont les parents auraient choisi (souvent de manière contrainte) l'instruction en famille n'auront même pas droit à cette heure quotidienne d'aide humaine pour les besoins éducatifs.

Cette logique « comptable » de l'aide humaine ne correspond en rien à la vie d'une personne.

C'est pourquoi nous préconisons une évaluation du besoin d'aide humaine qui soit fondée sur les temps de vie de la personne (besoins au lever, dans la matinée, au déjeuner, l'après-midi, pour le dîner, pendant la soirée, au coucher, pendant la nuit) et sur des gestes plutôt que sur des actes.

Recommandation 7 : Remplacer l'évaluation comptable et segmentée des besoins d'aide humaine par une évaluation fondée sur la vie réelle de la personne et sur ses différents temps de vie, en la fondant sur des gestes ou des grands objectifs plutôt que sur des actes isolés, c'est-à-dire par exemple prendre en compte le fait que se nourrir peut impliquer de l'aide pour faire les courses, préparer le repas, prendre le repas et faire la vaisselle.

7.2. La non-prise en compte par certains Conseils Départementaux de la variabilité des besoins au cours de l'année

Prendre en compte les différents temps de vie de la personne, c'est aussi prendre en compte les différents temps de l'année. Les besoins ne sont pas forcément les mêmes tous les jours et toute l'année. Les mois n'ont pas tous le même nombre de



jours et pourtant la non-prise en compte d'une telle évidence peut aujourd'hui priver certaines personnes d'une partie de leurs droits. En effet, les CDAPH notifient des décisions qui portent sur un nombre d'heures moyen mensuel. Certains conseils départementaux procèdent à un contrôle d'effectivité tous les mois et s'attendent donc à ce que la personne ait chaque mois le même nombre d'heures d'aide humaine.

Or, supposons une personne à qui la MDPH a accordé 183 heures d'aide humaine par mois. Si en avril (30 jours), la personne ne fait appel à un service prestataire que 180 heures (soit 6h par jour), le Conseil Départemental la privera du financement de 3 heures d'aide humaine. Mais si en mai (31 jours), elle a besoin de 186 heures (soit toujours 6h par jour), le Conseil Départemental ne lui accordera le financement que de 183 heures, correspondant à la notification, et la personne handicapée devra payer 3 heures de sa poche. Pourtant, sur ces deux mois, elle aura eu besoin de 183 heures en moyenne, comme notifié.

Selon Handeo⁹, 23% des conseils départementaux procèdent à un contrôle mensuel, 18% à un contrôle trimestriel et 6% à un contrôle semestriel. Pour qu'un lissage des heures soit possible sur une base annuelle, il serait nécessaire que les contrôles se fassent, dans tous les départements, au plus une fois par an. C'est ce que préconise la proposition 20 du rapport « Plus Simple la Vie » d'Adrien Taquet et Jean-François Serres.

Il est nécessaire aussi de préciser les conditions dans lesquelles peuvent s'effectuer les contrôles et les pièces justificatives que les Conseils Départementaux sont en droit de demander. En effet, certains conseils départementaux se permettent de

-

⁹ <u>Handeoscope, PCH et APA</u>, février 2018



demander les contrats de travail des auxiliaires de vie. Ceci nous semble inutile et relève de l'atteinte à la vie privée. Le règlement européen sur la protection des données (RGPD) est très clair sur le fait que tout organisme se doit de ne collecter que les informations qui lui sont strictement nécessaires pour les traitements qu'il entend faire. C'est pourquoi il est indispensable de préciser clairement les modalités des contrôles.

Recommandation 8 : Limiter réglementairement à un seul contrôle annuel le contrôle d'effectivité des Conseils Départementaux sur la PCH aide humaine, de sorte à s'assurer que les heures d'aide humaine accordées par la MDPH puissent être lissées sur l'année. Veiller à encadrer les modalités de ces contrôles ainsi que les pièces justificatives qui peuvent être demandées.

7.3. Evaluer les besoins sur toute l'année : le besoin de relayage

Prendre en compte tous les temps de la vie au cours de l'année, cela peut aussi consister à prendre en compte le besoin de relayage de l'aidant familial lorsque la personne handicapée se fait aider au quotidien par un proche.

Certains aidants familiaux peuvent souhaiter prendre des vacances sans leur proche handicapé et devraient pouvoir faire appel à un relayeur 5 semaines par an pour les remplacer auprès de leur proche handicapé. De plus, les plans personnalisés de compensation devraient intégrer la possibilité de recourir au relayage si l'aidant familial se trouvait indisponible pour cause de maladie ou d'hospitalisation.

Aujourd'hui, le besoin de relayage n'est absolument pas pris en compte dans les plans de compensation. Donc sauf à avoir toute l'année un besoin de 24 heures

d'aide humaine par jour qui est reconnu, le besoin temporaire de 24 heures d'aide humaine par jour lié à un besoin de relayage pendant 2 semaines n'est pas reconnu.

Les CDAPH peuvent prononcer un accueil en établissement d'hébergement temporaire à hauteur de 90 jours par an (si tant est que la personne puisse effectivement trouver un hébergement temporaire). Mais une personne handicapée qui souhaiterait rester à son domicile ne peut pas même obtenir une solution de relayage pendant 15 jours pour son aidant familial. Comme souvent, la solution institutionnelle prime sur la vie autonome.

Il nous semble donc indispensable d'inclure le besoin de relayage dans les besoins couverts par la PCH aide humaine

Recommandation 9 : Inclure le besoin de relayage dans les besoins couverts par la PCH aide humaine, à hauteur de 5 semaines par an pour des besoins de vacances et prévoir un droit à recourir au relayage sans limite de durée si l'aidant vient à être hospitalisé, pour toute la durée où il serait indisponible.

7.4. Aide humaine pendant les hospitalisations

Actuellement, les personnes bénéficiaires d'une PCH devant être hospitalisées subissent une réduction de 90% du volet Aide Humaine de la prestation si leur hospitalisation dure plus de 45 jours consécutifs, ou 60 jours en cas de licenciement du personnel aidant.

Ce couperet pose de nombreux problèmes. En effet, pour les personnes en situation de grande dépendance, la présence de leurs accompagnants habituels à leurs côtés, y compris en milieu hospitalier, est indispensable pour leur permettre de réaliser tous



les gestes de la vie courante, qui ne s'arrêtent pas à la porte de l'hôpital. Ces gestes sont, par nature, individualisés ; faire reporter ces gestes sur le personnel hospitalier est donc source de souffrances à la fois pour le personnel de soin (qui doit détacher une personne pour effectuer des gestes non médicaux), et pour la personne hospitalisée, qui devra subir les gestes réalisés par des aidants non formés à ses besoins.

Recommandation 10 : Ne pas appliquer la réduction de 90% du volet Aide Humaine pour les personnes en situation de dépendance ayant besoin de leurs accompagnants habituels à leurs côtés en milieu hospitalier.

7.5. Le financement des « doublons » d'apprentissage

Les personnes dépendantes, quel que soit le type de handicap, et quelle que soit la nature de leurs besoins, peuvent nécessiter un temps de formation permettant à un nouvel accompagnant d'observer leurs habitudes de vie, de communication et d'expression, d'acquérir le savoir-être et le savoir-faire, les gestes nécessaires, sous le contrôle expert d'un accompagnant déjà en place (aidant familial ou salarié) et qui a toute leur confiance. Cela participe à la lutte contre la maltraitance, la lutte contre une rotation subie d'accompagnants, et ne peut que renforcer la fidélisation des salariés.

Recommandation 11 Ces temps de « doublons » d'apprentissage (à bien distinguer des doublons nécessaires quotidiennement chez certaines personnes pour des besoins précis : toilettes, transferts...) sont indispensables à un certain nombre de personnes dépendantes, quel que soit le handicap et quel que soit le mode d'accompagnement. Ils doivent faire l'objet d'une rémunération.



8. Faciliter les démarches d'accès à la PCH

8.1. Des droits sans limitation de durée à la PCH

Les démarches d'accès à la PCH sont longues : l'instruction des dossiers par la MDPH est plus longue que pour les autres demandes. Il n'est pas rare de voir des instructions de dossier qui durent un an, voire plus. Les personnes handicapées doivent déposer régulièrement des demandes de renouvellement alors même qu'il n'y a aucun changement dans leur situation et leurs besoins qui nécessiterait vraiment un ré-examen de leurs droits.

En décembre 2018, le gouvernement a publié <u>un décret</u> ouvrant à certaines personnes handicapées un droit à l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) sans limitation de durée. L'objectif est d'alléger la charge administrative des personnes handicapées. Pourtant cette mesure est sans utilité pour les personnes bénéficiaires de la PCH si elles ne bénéficient pas, pour la PCH aussi (notamment la PCH aide humaine), de droits sans limitation de durée. Si elles doivent refaire des dossiers de renouvellement de PCH tous les 3 ou 5 ans (voire au mieux 10 ans qui est la durée maximum de la PCH aide humaine), le seul effet du décret de décembre 2018 sera qu'elles auront une case en moins à cocher (la case AAH) dans leur dossier. Si le gouvernement souhaite réellement que les personnes puissent arrêter de justifier de leur handicap en permanence, il fait donc prévoir des droits sans limitation de durée à la PCH.

En tout état de cause, en cas d'augmentation des besoins liés par exemple à l'aggravation éventuelle du handicap, la personne handicapée peut à tout moment faire une demande de révision de sa PCH.



Recommandation 12 : Accorder des droits sans limitation de durée à la PCH (notamment PCH aide humaine et aide spécifique) aux personnes qui sont éligibles à des droits illimités à l'AAH.

8.2. Fluidifier la transmission d'information aux Conseils Départementaux

Simplifier l'accès à la PCH, c'est aussi simplifier pour les personnes handicapées les démarches qu'elles ont à faire auprès du Conseil Départemental pour obtenir le paiement. Alors que les personnes handicapées doivent déjà compléter, pour la MDPH, un dossier de 20 pages, avec un certificat médical de 8 pages et de nombreux documents justificatifs, elles doivent à nouveau redonner au Conseil Départemental des renseignements et des pièces justificatives souvent déjà données à la MDPH. Il faudrait travailler à fluidifier le processus.

Evidemment, il ne s'agit pas ici de complexifier la quantité de pièces justificatives nécessaires à l'instruction d'un dossier MDPH mais a minima de s'assurer que ce qui est déjà aujourd'hui dans le dossier MDPH ainsi que les pièces aujourd'hui obligatoires n'aient pas besoin d'être communiquées deux fois.

Recommandation 13 : Fluidifier le processus de mise en paiement de la PCH par les Conseils Départementaux en évitant de redemander aux personnes des renseignements et pièces justificatives qu'elles ont déjà communiquées à leur MDPH.



8.3. Faciliter la lecture des notifications de PCH aide humaine

Il est à noter que les bénéficiaires de la PCH ne sont pas bien informés sur ce que comprend la PCH emploi direct. Elles croient souvent que le tarif emploi direct, actuellement de 13,78 €, correspond à la rémunération nette qu'elles pourront verser à leur salarié. Il faudrait préciser dans les notifications que ce tarif correspond à une rémunération implicite nette de 9,47 € (puisque l'employeur sera redevable de 4,30 €), étant précisé mais nous y reviendrons au point 10 que ce tarif ne couvre pas les aléas.

Recommandation 14 Indiquer sur les notifications MDPH le montant de la rémunération nette horaire implicite correspondant au tarif de la PCH emploi direct.

8.4. Informer correctement les personnes sur leurs droits relatifs à la PCH

Selon <u>l'article L245-12</u> du Code de l'Action Sociale et des Familles, l'élément 1 de la PCH (c'est-à-dire la PCH aide humaine) « peut être employé, selon le choix de la personne handicapée, à rémunérer directement un ou plusieurs salariés (...) ou à rémunérer un service prestataire d'aide à domicile, ainsi qu'à dédommager un aidant familial . »

Les personnes sont mal informées qu'elles ont le libre choix d'affecter les heures de PCH aide humaine comme elles l'entendent et croient bien souvent qu'elles sont tenues par la répartition prévue dans la notification de la MDPH. Les agents des MDPH eux-mêmes ne le savent pas tous.



De plus, selon les départements, c'est soit la MDPH, soit le Conseil Départemental qui gère les demandes de changement d'affectation des heures d'aide humaine entre aidant familial, emploi direct, service mandataire et service prestataire.

Il conviendrait donc d'informer les bénéficiaires de leur droit à affecter les heures d'aide humaine comme ils le souhaitent et de les informer de l'interlocuteur à qui s'adresser s'ils ont cette demande.

Recommandation 15 Rappeler sur les notifications MDPH de PCH aide humaine que le bénéficiaire peut, s'il le souhaite, à tout moment, modifier la répartition des heures entre aidant familial, emploi direct, service mandataire et service prestataire, et indiquer dans les notifications à qui il peut adresser ses demandes de modification de la répartition des heures.

8.5. Achats groupés des aides techniques : fausse bonne idée ?

L'objectif, certes louable, de simplification ne doit cependant pas aboutir à réduire les droits des personnes. Dans le rapport « Plus Simple le Vie » 10, les propositions 23 et 24 visent à ce que les aides techniques financées par la PCH ne soient plus achetées par les personnes elles-mêmes, mais soient achetées par les MDPH directement, en gros, sous forme de marché public mutualisé, avec "recyclage" des appareils d'occasion. Le sénateur Philippe Mouiller, dans son rapport sur le

¹⁰ Rapport « <u>Plus Simple La Vie</u> », mai 2018, Adrien Taquet et Jean-François Serres (p.99)

financement de la prise en charge des personnes handicapées¹¹, a fait la même proposition.

Nous pensons que ces achats groupés présentent un risque énorme de suppression de l'individualisation des aides et de non-adéquation entre les appareils achetés ou mis à disposition et les besoins réels, l'objectif n'étant que le moins-disant financier.

Ces achats mutualisés sont déjà en place dans certains pays européens, avec parfois des points positifs (pas de reste à charge) mais aussi des personnes qui deviennent prisonnières de ce système : choix réduits, ou interdiction de fait de déménager (car il faut rendre le matériel, par exemple un fauteuil roulant, si l'on sort du ressort de l'administration qui vous l'a attribué).

La question du financement des aides techniques devrait être élargie.

Il faudrait d'abord et avant tout procéder à une réforme de la Liste des Produits et Prestations Remboursables (LPPR) par l'Assurance Maladie. Il n'y a en effet, selon nous, pas de logique à maintenir un tarif de remboursement Sécurité Sociale trop bas et de le "compenser" ensuite par un sur-système (la PCH), lui-même limité, avec des critères d'attribution différents.

La logique qui irait dans le sens d'une simplification serait en réalité d'augmenter les tarifs de la LPPR (qui ne sont pas été réactualisés depuis 2003, soit avant même la loi du 11 février 2005!), en créant par exemple des catégories de fauteuil ou d'options supplémentaires ouvrant droit à des remboursements complémentaires. Ainsi, un médecin pourrait faire une prescription précisant les options nécessaires

¹¹ Rapport d'information de M. Philippe Mouiller : Repenser le financement du handicap pour accompagner la société inclusive

(utilisation en extérieur, assise électrique, aide pour la préhension en hauteur,

joystick adapté, etc.).

remises sur volume mais cela irait de pair avec une restriction dans le choix de matériel. Avec un système de LPPR revalorisé et plus détaillé¹², les personnes peuvent garder une liberté de choix (éventuellement en payant plus cher que le tarif de base, si elles le souhaitent), et un nouvel acteur peut plus facilement entrer sur le

En cas d'achats groupés, le pouvoir de négociation de l'Etat résiderait dans des

marché (transparence). L'achat groupé présente un risque d'opacité avec des

négociations directes entre l'État et les fabricants, et, pour la personne handicapée,

les fauteuils seront à prendre ou à laisser (pas de possibilité de choisir un fauteuil s'il

n'y a pas eu négociation).

En ce qui concerne le passage éventuel de l'achat à la location, cela pose diverses

questions. Quid des mutuelles et des assurances santé? Quid des aides extra-

légales qui existent pour l'achat ?

Si la location de matériel peut faire sens pour des besoins ponctuels, c'est moins le

cas pour des besoins au long cours. Nous avons le précédent des lits médicalisés et

des lève-personnes, il y a quelques années uniquement à la location, et maintenant

aussi remboursés à l'achat.

Si un lève-personne reste un appareil très générique, un fauteuil roulant est au

contraire très personnel. Si des modifications structurelles sont à faire dessus (percer

un accoudoir, modifier l'appui-tête, etc., sans parler de l'esthétique, qui est aussi

-

¹² La réforme de la LPPR nous semble d'autant plus nécessaire que, comme on le verra au point 11, pour toutes les aides techniques d'un montant inférieur à 3000€, l'effet d'alignement sur le LPPR fait que la PCH ne peut intervenir et qu'il faut directement solliciter le fonds départemental de compensation du handicap



important), aura-t-on le droit de le faire sur un matériel qui ne nous appartient plus ? De même, comment faire en cas de déménagement (en France ou à l'étranger) ?

Il est vrai que la location peut présenter parfois un intérêt : celui de pouvoir changer de matériel en fonction de l'évolution des situations. Aujourd'hui, une personne dont l'état évolue rapidement ne peut pas changer de fauteuil roulant même si c'est un besoin qui se manifeste avant la période de 5 ans pour bénéficier à nouveau de la PCH 'aides techniques'.

C'est pourquoi nous préconisons de maintenir **une liberté de choix** pour la personne concernée, entre l'achat et la location de son matériel, en fonction de ses besoins spécifiques.

Quelle que soit la formule choisie (achat ou location), il faudrait en tout état de cause qu'elles puissent bénéficier de solutions de dépannage 24h/24 et de maintenance.

Recommandation 16 Revaloriser et beaucoup mieux détailler les différentes options dans la LPPR (Liste des Produits et Prestations Remboursables) de l'Assurance Maladie, avec des tarifs éventuellement négociés avec les fabricants. Ne pas remettre en cause la possibilité de l'achat des aides techniques pour celles nécessitant des adaptations individuelles (fauteuils roulants en particulier), et proposer une possibilité de location pour tous les autres matériels, selon le principe de liberté de choix.

Le rapport « Plus Simple La Vie » ¹³ préconise, à sa proposition 18 de « *rénover les conditions d'attribution de la PCH*, *en passant d'un système de contrôle en amont via*

_

¹³ Rapport « <u>Plus Simple La Vie</u> », mai 2018, Adrien Taquet et Jean-François Serres (p.93)



la fourniture de devis, à un contrôle en aval sur facture de la consommation des crédits, dans le cadre d'un niveau maximum individualisé de prestation pour chacun des éléments de la PCH (hors aides humaines) »

L'argument serait de simplifier la constitution et l'instruction des dossiers en poussant « pleinement la logique esquissée par le décret du 15 novembre 2016 qui autorise la CDAPH à prendre une décision d'attribution pour les aides techniques sans devis. »

Le rapport propose « qu'à partir des limitations fonctionnelles constatées lors de l'évaluation et des besoins exprimés par la personne ou détectés par l'équipe pluridisciplinaire, soit fixé un niveau maximum de prestation allouée pour chacun des cinq éléments de la PCH. » On notera que bizarrement, si la proposition 18, exclut la PCH aide humaine de cette idée, l'argumentaire l'inclut. Il nous semble très dangereux de plafonner en montant la PCH aide humaine et nous espérons qu'il s'agit d'une coquille.

Pour les autres volets, il faut noter qu'ils sont déjà plafonnés :

- Aide technique : 3.960 € par période de 3 ans
- Aménagement du logement et du véhicule et surcoûts liés au transport :
 - o frais d'aménagement du logement : 10.000 € par période de 10 ans
 - o frais d'aménagement du véhicule : 5.000 € sur une période de 5 ans
 - o surcoût voiture particulière : 12.000 € sur une période de de 5 ans
 - o surcoût autres moyens de transport : 5.000 € sur une période de 5 ans
- Aide spécifique ou exceptionnelle :
 - o aide spécifique : 100 € / mois
 - o aide exceptionnelle : 1.800 € par période de 3 ans
- Aide animalière : 3.000 € par période de 5 ans

Il est à noter que ces plafonds n'ont jamais été modifiés depuis la loi de février 2005 alors même que, sur la période, l'inflation a provoqué une hausse des prix cumulée de près de 20%.

Nous pensons que la proposition 18 du rapport « Plus Simple La Vie » comporte un fort risque d'absence d'individualisation des prestations accordées. Le rapport suppose que « les professionnels des MDPH, appuyés par les référentiels de la CNSA, sont à même d'évaluer le montant de la PCH sans disposer pour cela de devis » pour les aides techniques et pour les aides à l'aménagement du logement et du véhicule. Nous n'en sommes pas certains. A tout le moins, si la personne fournit un devis, celui-ci ne saurait être ignoré pour être remplacé par une grille standard d'évaluation du montant nécessaire.

En ce qui concerne les aides spécifiques et les aides exceptionnelles, elles nous semblent si large qu'il nous semble difficile de faire l'économie d'un devis ou d'un justificatif du montant du besoin.

Recommandation 17 : Laisser le choix à la personne handicapée de justifier, via des devis, de ses besoins concernant les éléments 2 à 5 de la PCH (aide technique, aide à l'aménagement du logement, surcoût transport, aide spécifique ou exceptionnelle, aide animalière) ou de s'en remettre à l'évaluation de la MDPH si elle trouve cela plus simple.

Recommandation 18 : Réinterroger les plafonds des éléments 2 à 5 de la PCH en fonction de l'inflation depuis 2005 et, pour l'avenir, prévoir un mécanisme d'indexation sur l'inflation pour la revalorisation de ces plafonds.



8.6. Lever les barrières d'âge

L'IGAS¹⁴ (proposition 52) recommande de repousser la barrière d'âge pour accéder à la PCH de 60 à 65 ans, c'est-à-dire qu'une personne devenue handicapée avant 65 ans pourrait accéder à la PCH (vs 60 ans actuellement).

Elle propose d'avancer la 2^{ème} barrière d'âge de 75 ans à 70 ans, c'est-à-dire qu'une personne devenue handicapée avant 65 ans (vs 60 ans aujourd'hui) pourrait demander la PCH jusqu'à 70 ans (vs 75 ans aujourd'hui). L'argument de l'IGAS est de dire qu'elle ne voit pas pourquoi une personne qui aurait droit à la PCH serait restée plus de 10 ans sans la demander. En fait, nous pensons que bien des personnes handicapées sont aidées par un aidant familial qui ne fera pas forcément la démarche de demander la PCH. Et ce n'est qu'au décès éventuel de l'aidant familial que se posera la question de solliciter la MDPH pour pouvoir financer l'aide humaine apportée par des tierces-personnes rémunérées. On ne peut pas savoir quand est susceptible d'intervenir un tel événement et nous pensons au contraire que cette barrière d'âge de 75 ans devrait purement et simplement être supprimée.

En ce qui concerne la barrière d'âge de 60 ans que l'IGAS se propose de passer à 65 ans, on peut entendre en effet que l'espérance de vie en bonne santé étant de l'ordre de 65 ans en France, un handicap survenant après 65 ans est probablement lié à l'âge, ce qui orienterait vers l'Allocation Personnalisé d'Autonomie. Pour autant, il peut aussi y avoir des handicaps survenant par accident ou du fait d'une pathologie non liée à l'âge et dans ce cas, pourquoi la personne n'aurait-elle pas droit à la PCH?

¹⁴ Evolution de la Prestation de Compensation du Handicap, IGAS (Marie Daude, Huguette Mauss, Stéphane Paul), novembre 2016, proposition 52



Il faudrait donc, au-delà de 65 ans, prévoir une évaluation individuelle de la MDPH permettant de statuer sur le fait que la situation relève du handicap ou du grand âge.

Recommandation 19 : Supprimer la barrière d'âge de 75 ans. Pour la barrière d'âge actuelle de 60 ans, la relever à 65 ans tout en préservant une possibilité de percevoir la PCH lorsque le handicap survient après 65 ans, en prévoyant une évaluation individuelle de la MDPH permettant de statuer sur le fait que la situation relève du handicap ou du grand âge.

9. PCH et « habitat inclusif »

Le gouvernement promeut le développement d'un habitat dit « inclusif » qui est en fait un habitat partagé entre plusieurs personnes handicapées. En théorie, un habitat pleinement inclusif devrait être l'habitat de tout un chacun, c'est-à-dire un habitat le plus souvent individuel ou familial. La colocation n'est en effet pas le mode d'habitat le plus répandu en France : seuls 2% des Français vivent en colocation et 18% ont déjà vécu en colocation 15, ce qui témoigne d'un mode de vie plutôt transitoire, dans la période où l'on est étudiant ou jeune actif et très rarement d'un mode de vie au long cours.

Nous retiendrons donc pour la suite la terminologie d'« habitat partagé » plutôt qu' « habitat inclusif »

¹⁵ <u>Statista</u>, Part des Français déclarant avoir déjà vécu en colocation ou vivant actuellement en colocation en 2017



La manière suggérée par le gouvernement pour mettre en œuvre des solutions d'habitat partagé serait de mutualiser la PCH entre plusieurs personnes. On peut s'interroger sur cette logique.

Comme expliqué dans le rapport de l'IGAS sur la PCH¹⁶, le cas-type de recours à l'habitat partagé avec mutualisation de la PCH consiste à couvrir des besoins réels d'aide humaine refusés en CDAPH. Ainsi, l'IGAS décrit que l'expérience d'habitat partagé "vise à proposer une prise en charge intermédiaire pour apporter une solution aux personnes qui bénéficient de 10 à 12 heures mais peuvent avoir des besoins non programmés ou non programmables lors des heures non couvertes et particulièrement la nuit". Ainsi, et tel que décrit par l'IGAS, la promotion de la mutualisation de la PCH relève principalement d'une logique d'économie budgétaire au détriment des droits des personnes handicapées.

Au lieu de reconnaître que le barème actuel de la PCH ne permet pas de couvrir tous les besoins des personnes (en particulier ceux qui sont « non programmables ») et d'en tirer la conclusion qui s'impose (faire évoluer le barème), les pouvoirs publics prétendent forcer les personnes à accepter de vivre dans de mini-institutions.

Or, le regroupement de personnes ne peut qu'émaner des intéressés eux-mêmes, sans intervention extérieure et sans contraintes ni pressions, et inclure la faculté de le quitter librement dans des conditions indépendantes de tiers. Obliger les personnes à vivre dans un habitat partagé est contraire à la CDPH (Convention des Nations-Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées) qui affirme que 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 ».

-

¹⁶ Evolution de la Prestation de Compensation du Handicap, IGAS (Marie Daude, Huguette Mauss, Stéphane Paul), novembre 2016, p.83

L'habitat partagé peut parfois, au moins dans un premier temps, présenter un attrait

pour des personnes aspirant à conjuguer simultanément espace individuel défini et

espérance d'une vie sociale. Cependant ce choix de vie, souvent transitoire selon la

CHA, ne doit pas impacter la reconnaissance des besoins individuels de chaque

personne concernée.

La mutualisation de la PCH est contraire à l'objectif même de cette prestation que la

loi a prévue individuelle et adaptée aux besoins de chacun.

En aucun cas les heures de PCH aide humaine ne pourraient être mutualisées

puisqu'elles sont le fruit d'une évaluation des besoins individuels pour des temps à

consacrer uniquement à une personne. Les partager reviendrait à dire qu'une

personne n'aurait pas vraiment l'utilité de ces temps d'accompagnement individuel,

ce qui est faux par nature.

Une telle mutualisation serait nécessairement aliénante en ce qu'elle

s'opposerait, pour l'intéressé, à sa sortie du dispositif de mutualisation, que ce soit

pour partir ponctuellement (week-end, vacances) ou changer carrément de mode de

vie.

C'est pourquoi la CHA est totalement opposée à toute mutualisation de la PCH.

Cette position est confortée par le constat que les cas connus ont, la plupart du

temps, été mis en œuvre uniquement pour apporter une aide supplémentaire

ponctuelle, collective, à budget constant : cela revient à diminuer les coûts financiers

d'accompagnement. En effet, les personnes qui acceptent cette proposition de

vivre dans un habitat regroupé n'ont pas d'alternative correspondante à leurs

réels besoins et attentes.

Coordination Handicap et Autonomie (CHA) - Vie Autonome France Siège social : La Maison des Associations, 1a, place des Orphelins 67000 Strasbourg Tél. : 06.99.35.89.07 - Courriel : info@coordination-handicap-autonomie.com

40

En outre, si des choix personnels librement déterminés, sans questions de moyens financiers, doivent pouvoir être respectés par la collectivité, l'introduction par la loi de la possibilité de prévoir, par une décision de CDAPH, **la mise en commun d'heures**

de PCH ouvre la porte à une évaluation non-individualisée des besoins.

Ainsi, pourquoi n'en arriverait-on pas à envisager qu'un même salarié puisse nourrir deux personnes simultanément puisqu'il dispose de deux mains ? Si cette question peut apparaître très exagérée dans l'immédiat, le restera-t-elle à l'appel des sirènes comptables ? Alors, l'habitat partagé révélerait vraiment l'objectif poursuivi à l'opposé

même de la notion d'autonomie et de choix de vie !

C'est une question de principe : pour la CHA, la volonté du législateur a été de créer une prestation individuelle pour permettre l'autonomie individuelle de chaque personne dont le besoin de compensation est reconnu ; elle ne peut être légitimement transformée en nouvelle source financière moins-disante pour créer une forme renouvelée d'hébergements regroupés, retour insidieux des

« foyers » de sinistre mémoire pour les gens concernés.

La seule vraie solution est d'accorder des PCH à la hauteur des besoins de chacun, comme le prévoit la loi de février 2005, pour pouvoir vivre selon ses choix personnels, ce qui est l'objet notamment de nos recommandations 1 à 7.

Cet ajustement passerait aussi par la remise à jour des différents tarifs de la

PCH (aide humaine et autres) tenant compte des obligations et des coûts réels, et

permettrait à chacun d'assumer librement ses propres choix, ce qui est l'objet du

chapitre suivant de notre contribution.



Pour les personnes ayant une volonté réelle de partager un logement, il faudrait non pas réduire les heures de chaque colocataire en les mutualisant mais au contraire prévoir des heures en plus permettant la coordination des intervenants. L'IGAS¹⁷ reconnaît le besoin de gestion et de coordination. Elle recommande de le financer sans peser sur la PCH des habitants. Evidemment, il serait très pénalisant que les habitants doivent réduire leur PCH individuelle pour financer la coordination. C'est pourquoi nous recommandons d'ajouter un volet « coordination » à la PCH. Ce volet serait d'ailleurs nécessaire également pour les personnes handicapées vivant dans un logement individuel qui ont besoin de plusieurs auxiliaires de vie qui se relaient, et qui doivent même éventuellement gérer un système d'astreintes.

Recommandation 20 : Maintenir le caractère individuel de la PCH et éviter toute évolution qui viserait à mutualiser les PCH de plusieurs personnes. Au contraire, étendre le barème de la PCH pour permettre à chacun de pouvoir vivre de manière autonome (cf. recommandations 1 à 7). Pour les personnes souhaitant vivre en habitat partagé ainsi que pour les personnes vivant en habitat individuel mais gérant plusieurs auxiliaires de vie, ajouter à leurs PCH individuelles un quota d'heures permettant d'assurer la coordination des intervenants.

-

¹⁷ Evolution de la Prestation de Compensation du Handicap, IGAS (Marie Daude, Huguette Mauss, Stéphane Paul), novembre 2016, p.101



10. Tarification de la PCH aide humaine

Le tarif de la PCH aide humaine dépend des modalités de l'aide humaine apportée. Rappelons les tarifs actuels :

- Aidant familial: 3,80 € / h ou 5,70 € / h si l'aidant a dû réduire son temps de travail ou arrêté de travailler
- Emploi direct : 13,78 € / h ou 14,46 € / h en cas de réalisation de gestes liés
 à des soins ou des aspirations endotrachéales
- Mandataire : 15,16 € / h ou 15,90 € / h en cas de réalisation de gestes liés à des soins ou des aspirations endotrachéales
- Prestataire : 17,77 € ou le montant fixé entre le prestataire et le département

Ces niveaux de tarifs sont insuffisants.

10.1. PCH aidant familial

Bien des aidants ne choisissent pas d'être aidants de leur proche handicapé mais y sont contraints parce que le barème d'évaluation de la PCH est insuffisant pour couvrir tous les besoins de leurs proches et qu'ils ne pourraient donc avoir recours à une tierce-personne pour se substituer à eux.

Beaucoup se retrouvent donc contraints d'arrêter de travailler et de se contenter de la PCH aidant familial.

Un système de compensation équitable devrait permettre à la personne handicapée de choisir de se faire aider par une tierce-personne plutôt qu'un proche. Etre aidant familial devrait résulter d'un choix.

Le choix d'être aidant devrait se traduire concrètement par une reconnaissance de ce statut d'aidant. Il n'y a pas de raison qu'un aidant familial qui fait le choix de renoncer à un emploi pour s'occuper de son proche handicapé et qui fait le même

travail qu'un aidant professionnel, ne touche pas le même niveau de rémunération et ne bénéficie pas de la même protection sociale.

Or il n'en est rien. Le tarif horaire auguel est rémunéré un aidant est égal à :

 75% du SMIC lorsqu'il renonce à travailler ou qu'il réduit son temps de travail

 50% s'il travaille à temps plein par ailleurs ou si le handicap n'est pas la cause du fait qu'il ne travaille pas (ce qui est le cas par exemple d'un aidant familial qui est retraité)

De plus, le dédommagement maximum que l'aidant familial maximum peut toucher par mois est de 85% du SMIC mensuel, quel que soit le besoin de la personne en termes de nombre d'heures d'aide humaine. Il peut être majoré de 20% « lorsque l'aidant familial n'exerce aucune activité professionnelle afin d'apporter une aide à une personne handicapée dont l'état nécessite 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. »

Par exception, l'aidant peut être salarié de son proche handicapé et être ainsi rémunéré au tarif de la PCH emploi direct mais cette possibilité est limitée aux aidants de personnes handicapés adultes dont l'état « nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasiconstante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne. »

Les aidants qui ne répondent pas à cette définition sont donc rémunérés à une fraction du SMIC et dans la limite d'un plafond. Pourtant, ils sont soumis à l'impôt sur le revenu au titre des « bénéfices non commerciaux » (sic !) et doivent s'acquitter de la CSG et de la CRDS, au taux de 9,7% en tout (après application d'un abattement de 34%).



Cette injustice fiscale est dénoncée depuis longtemps. Il n'était pas du tout dans l'esprit de la loi de février 2005 de fiscaliser la PCH aidant familial dont le tarif, au contraire, avait été fixé de sorte qu'il corresponde à un montant net de prélèvements sociaux et d'impôt, comme l'expliquait le député Jean-Jacques Urvoas dans une question écrite en 2014¹⁸.

Il est à noter que la fiscalisation de la PCH aidant familial entraîne de nombreux effets de bord : par exemple l'intégration de la PCH aidant familial dans les revenus pour le calcul de l'allocation-logement et la diminution de l'allocation-logement qui peut en découler. Il en résulte aussi des erreurs de calcul des CAF qui considèrent à tort la PCH aidant familial comme devant être intégrée dans les ressources prises en compte pour le calcul du RSA, alors même que les dispositions réglementaires excluent explicitement la PCH aidant familial perçue pour un enfant du calcul du RSA. Mais le rapprochement avec la déclaration de revenu où figure la PCH aidant familial comme un revenu entraîne des erreurs.

L'IGAS, en 2016, dans son rapport d'évaluation de l'AEEH¹⁹, recommandait de « supprimer le principe de la fiscalisation du dédommagement de l'aidant familial (financé par la PCH) quand celui-ci est membre du foyer fiscal de la personne aidée ».

Par ailleurs, les aidants qui perçoivent la PCH ne bénéficient d'aucune protection sociale : s'ils venaient à cesser d'aider leur proche handicapé (par exemple parce

¹⁸ Question écrite, Jean-Jacques Urvoas, décembre 2014

¹⁹ Rapport d'évaluation de l'Allocation de l'Enfant Handicapé, juillet 2016 (Delphine Corlay, Julien Emmanuelli, Hélène Bedel-Tual, Philippe Mallet, Dominique Roussarie, Didier Bourdet, Frédéric Maury) – p.67, recommandation 31

qu'il aurait rejoint un établissement avec hébergement), ils seraient privés du jour au lendemain de PCH et n'auraient aucun droit à une allocation chômage.

Certains aidants bénéficient de l'affiliation retraite des parents au foyer mais pas tous. Il faut en effet que la personne qu'ils aident soit handicapée à 80% et que la MDPH reconnaisse que son état de nécessite une assistance ou une présence, ce que curieusement certaines MDPH ne reconnaissent pas systématiquement alors même que la personne est bénéficiaire de la PCH!

Les aidants n'ont aucun droit non plus à la formation professionnelle, droit qui leur serait pourtant très utile pour se reconvertir s'ils cessent d'être aidants.

Recommandation 21 Lorsque l'aidant familial n'a aucune autre activité professionnelle, considérer cet aidant comme un salarié de la personne handicapé, rémunéré au tarif emploi direct, sans plafond d'heures autre que la durée légale du travail, et avec la protection sociale qui découle du statut de salarié.

Recommandation 22 Pour les aidants qui ont une activité professionnelle en plus de leur travail d'aidant, maintenir le mécanisme de dédommagement de l'aidant mais mettre fin à la fiscalisation et à l'assujettissement à CSG-CRDS de ce dédommagement.



10.2. PCH emploi direct et mandataire

La tarification de la PCH emploi direct et mandataire ne tient pas compte de tous les coûts qu'ont à supporter les employeurs. Les associations l'ont souligné à de nombreuses reprises et le CNCPH l'a expliqué de manière très détaillée dans son avis du 19 février 2016. Nous en reprenons ici les principaux éléments en les complétant.

Le calcul du tarif de la PCH, basé sur le salaire brut des salariés du particulier employeur de la convention étendue, ne tient pas compte de nombreuses obligations légales et conventionnelles :

1) Les obligations, hors aléas du contrat, soumises à cotisations sociales :

- Augmentation des cotisations patronales auxquelles sont soumis également les particuliers employeurs en situation de handicap
- Paiement majoré de 100 % du 1er mai lorsque celui-ci est travaillé.
- Majoration du salaire pour les salariés certifiés comme le prévoit la nouvelle grille de salaires attachés à la nouvelle classification.
- Supplément de rémunération pour la conduite automobile.
- Primes de précarité des contrats à durée déterminée (pour remplacement d'un salarié en congés ou en formation professionnelle)
- Majoration des heures supplémentaires au-delà de 174 heures (25% pour les 8 premières heures et 50% au-delà)



- Majoration éventuelle pour le travail les dimanches et jours fériés, ou le travail de nuit
- Financement des heures d'éducation et d'apprentissage liées aux délégations de gestes de soins

2) Les obligations forfaitaires (non soumises à cotisations sociales) :

- Remboursement de 50% de la carte de transport en commun de chaque salarié
- Adhésion et suivi par un centre de médecine du travail pour chaque salarié
- Assurance du véhicule du particulier employeur pour un tiers conducteur
- Repas du salarié
- Ticket loisirs / transport avec l'employeur

3) Les obligations légales liées à des aléas :

- Remplacements de salariés en congés maladie, accident du travail, congés maternité et paternité. Ceux-ci entraînent des heures supplémentaires et/ou des CDD avec les coûts légaux qui y sont liés.
- Fins de contrat qui entraînent aussi des coûts liés au préavis légal et à l'indemnité de fin de contrat (hors démission). Par exemple, au décès de l'employeur ou à l'entrée de l'employeur dans un établissement médicosocial, les licenciements des salariés sont une obligation légale mais actuellement rien n'est prévu pour prendre en charge ces coûts.
- Besoin de financer des astreintes : pour une personne handicapée qui a besoin d'une aide humaine 24h sur 24, il faut qu'elle puisse, en cas

d'absence d'un accompagnant, en mobiliser immédiatement un autre. Le

seul moyen de le faire est de rémunérer des astreintes.

Par ailleurs, deux points s'ajoutent transversalement à toutes les obligations listées

ci-dessus:

• La valorisation de la rémunération des salariés qui ont une qualification,

une certification de branche, laquelle est reconnue dans l'accord mais n'est

pas reprise dans l'arrêté de tarification PCH alors même que les particuliers

employeurs en situation de handicap peuvent avoir impérativement besoin

de salariés spécifiquement formés ou que les salariés en poste peuvent

faire valider leur compétence par la VAE.

La seule prise en compte des diplômes de la branche est insuffisante.

Depuis 2004, les partenaires sociaux soulignent dans leurs accords qu'ils

vont « entamer des réflexions » pour permettre la reconnaissance de

diplômes d'autres branches comme les diplômes d'état. La création de

passerelles entre catégories d'employeurs permettrait de fidéliser et

professionnaliser les salariés dans ces métiers.

De plus, il est à noter que le besoin éducatif qui est couvert par la PCH

enfant nécessite des compétences très pointues (éducateur, professeur

particulier) qui ne correspondent pas à une rémunération horaire nette de

9,47 € par heure (tarif actuel de la PCH emploi direct). Les éducateurs

demandent plutôt entre 15 et 20 € net de l'heure.

La prise en compte de l'ancienneté n'est pas reprise dans le nouvel accord,

si l'employeur décide de reconnaître l'ancienneté de ses salariés, les coûts

resteront à sa charge dans la mesure où ils ne sont pas pris en compte



dans le tarif de la PCH. La fidélisation est pourtant une nécessité parfois vitale dans l'assistance aux personnes en situation de handicap.

Recommandation 23 Réévaluer de 20% le tarif de la PCH emploi direct et mandataire pour tenir compte de l'ensemble des coûts et obligations liés à l'emploi ainsi que des aléas.

Recommandation 24 Décliner le tarif de la PCH emploi direct et mandataire pour tenir compte de l'ancienneté et de qualifications particulières de certains salariés.

Il est à rappeler que ceci n'entraînera pas forcément un coût supplémentaire dans le budget global de la PCH car la PCH emploi direct est moins onéreuse que la PCH prestataire. Or comme l'indique la CNSA²⁰, la PCH aide humaine est aujourd'hui affectée à 31% à des services prestataires vs 9% pour de l'emploi direct et 2% pour des services mandataires. Les personnes qui ont recours à un prestataire, sécurisées financièrement par ces ajustements sur la PCH emploi direct et mandataire, pourraient basculer du mode prestataire à l'emploi direct ou au mode mandataire, faisant ainsi faire des économies à la collectivité. Les tarifs observés des services conventionnés avec les conseils départementaux se situent en effet

Prestation de compensation du handicap 2016, Evolution et contenu de la prestation, mai 2017



couramment entre 20 et $22 \in {}^{21}$ (voire plus), comme a pu l'observer Handeo (même si le tarif prestataire « standard » hors conventionnement est de 17,77 \in , bien endessous en fait du prix réel des services).

10.3. PCH prestataire

Il est impératif de revaloriser sérieusement le tarif PCH aide humaine en prestataire pour mettre fin à la maltraitance institutionnelle qui s'est développé dans les Services d'Aide A Domicile (SAAD). Alors que le tarif est de 17,77€ de l'heure, inchangé depuis 2006, l'IGAS²² reconnaissait déjà en 2010 que le coût de revient pour un service pour personnes handicapées était supérieur à 22 € de l'heure (pouvant aller jusqu'à 26€ de l'heure) pour les « services dont l'activité est quasi-exclusivement tournée vers les personnes handicapées lourdement dépendantes, ce qui a un impact à la fois sur les horaires d'intervention et sur la qualification des personnels ».

20 départements, selon Handeo²³, ont un tarif de référence qui est au-delà du tarif de 17,77 € (c'est-à-dire que le tarif qu'il prenne en compte pour la PCH est supérieur à 17,77 €) : par exemple, Paris a un tarif de référence de 19,67 €, la Loire a un tarif de référence de 21,13 €, la Corrèze a même fixé un tarif de référence de 27,37 € pour les dimanches et jours fériés. De plus, certains SAAD sont conventionnés par certains départements et le tarif PCH applicable pour eux est au-delà de 17,77 € par certains départements : par exemple, à Paris, un SAAD a un tarif de 26 €. Ces tarifs

²¹ Handeoscope, PCH et APA, février 2018

Mission relative aux questions de tarification et de solvabilisation des services d'aide à domicile en direction des publics fragiles, IGAS et IGF, octobre 2010, p. 12, paragraphe 39

Handeoscope, PCH et APA, février 2018



restent néanmoins souvent en dessous du coût de revient, et cela contrevient à l'égalité de traitement : si l'on peut concevoir qu'il y ait des spécificités locales (coût de la vie plus élevé à Paris qui implique peut-être des rémunérations plus élevées des auxiliaires de vie, l'exemple de la Corrèze donné plus haut montre que les différences de tarification ne sont pas liées au coût de la vie).

Il est aussi nécessaire de veiller à ce que les SAAD organisent leur activité en fonction des besoins et aspirations des personnes handicapées et non le contraire. Par exemple, l'amplitude horaire d'intervention doit permettre une vie active et choisie. La multiplicité des intervenants ne doit pas être la règle sauf demande expresse. Car devoir répéter ses besoins est épuisant. Les horaires d'interventions doivent être choisis par la personne et non par le service. Il doit aussi y avoir des personnels formés. Les formations doivent aussi être revues et mettre en avant que les seuls experts du handicap sont les personnes concernées et que les personnels doivent s'adapter aux demandes des bénéficiaires et non le contraire.

Recommandation 25 Décliner le tarif de la PCH prestataire pour tenir compte du coût réel et fixer des règles pour s'assurer que les services s'adaptent aux besoins des personnes et non le contraire



11. Les fonds départementaux de compensation du handicap

En toute logique, si la PCH était correctement construite, elle couvrirait tous les besoins de compensation du handicap. Le législateur de 2005, voyant les limites d'un dispositif faisant reposer une grande partie de la charge financière sur les seuls départements (ceux-ci finançant aujourd'hui la PCH à hauteur de 69%, la contribution de la CNSA représentant 31%) a préféré répartir celle-ci sur plusieurs contributeurs dont l'Etat, en créant via l'article L146-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles, les Fonds Départementaux de Compensation du Handicap, destinés à « permettre aux personnes handicapées de faire face aux frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la PCH ». Le principe retenu était de limiter le reste à charge à 10% des ressources nettes d'impôt de la personne. Mais la mise en œuvre de cet article de loi était soumise à un décret que les gouvernements successifs se sont refusé à publier depuis 2005!

L'ANPIHM avait engagé une action au Conseil d'Etat pour obtenir une publication de ce décret. Bien que le juge ait statué favorablement en février 2016²⁴, le décret n'est toujours pas publié.

En conséquence, chaque département applique la loi comme bon lui semble, de manière toujours très limitative, ou ne l'applique tout simplement pas. Par exemple, si les restes à charge liés aux aides techniques sont globalement pris en compte, les restes à charge liés aux aides humaines, aux aides spécifiques ou aux aides exceptionnelles ne sont pratiquement jamais considérés. Les MDPH rechignent d'ailleurs à mentionner explicitement sur les notifications la totalité des restes à

²⁴ <u>Décision du Conseil d'Etat</u>, 24 février 2016



charge supportés, ce qui ne permet même pas d'avoir une vision statistique claire du montant de ces restes à charge.

Par ailleurs, pour le financement d'une aide technique figurant dans la liste des produits et prestations remboursables, dite LPPR, la PCH n'intervient que de manière subsidiaire à la prise en charge par la Sécurité Sociale, et après déduction. Or, dans l'arrêté du 28 décembre 2005 (qui fixe les tarifs de certains éléments de la PCH), on constate un strict alignement du montant remboursable par la PCH sur le barème de remboursement de la Sécurité Sociale, pour toutes les aides d'un montant inférieur à 3.000€. Outre que ledit barème de référence remonte à juin 2003 (c'est-à-dire bien avant la loi du 11 février 2005), et n'a pas été revalorisé depuis, il résulte de ce dispositif que le tarif de prise en charge de la PCH étant calqué sur celui de la Sécurité Sociale, les personnes bénéficiaires sont purement et simplement privées de l'intervention de cette prestation de compensation, qui constitue pourtant un droit.

Recommandation 26 : Publier le décret relatif aux fonds départementaux de compensation du handicap et assurer ainsi que les restes à charge des personnes handicapées ne puissent dépasser 10% de leurs ressources nettes d'impôt.

Recommandation 27 : Réactualiser et revaloriser les tarifs de la PCH concernant les aides techniques tels qu'ils figurent dans l'arrêté du 28 décembre 2005, afin de permettre une véritable compensation pour tous, y compris lorsque la PCH intervient en complément des remboursements opérés par la Sécurité Sociale.

Résumé des recommandations

Recommandation 1 : Maintenir une évaluation individuelle des besoins dans le

cadre de la prestation de compensation du handicap

Recommandation 2 : Inclure l'aide-ménagère (dans une acception large avec notamment la préparation des repas, l'entretien du linge, du matériel utilisé pour les soins et l'hygiène de la personne handicapée, ainsi que de son lieu de vie), dans les besoins couverts par la PCH aide humaine, en considération de leur handicap

uniquement et sans condition de ressources.

Recommandation 3: Inclure le soutien à la parentalité dans les besoins couverts par la PCH aides techniques et la PCH aide humaine, en tenant compte du fait que les besoins d'un jeune enfant ne sont pas prévisibles et planifiables au cours de la

journée.

Recommandation 4 : Elargir les critères pour que le cumul des temps d'aide humaine pour les actes essentiels et la surveillance puisse atteindre 24 heures par jour pour les personnes porteuses d'un handicap psychique ou intellectuel qui ont

besoin d'une surveillance constante et/ou de stimulations répétées.

Recommandation 5 : Prendre en compte dans le barème de la PCH les interventions des auxiliaires médicaux en libéral qui sont hors nomenclature de

l'Assurance Maladie (psychologue, psychomotricien, ergothérapeute en particulier).

Recommandation 6 : Prendre en compte dans la PCH les besoins d'aides humaines

et techniques liées à la communication et au coût réel

Coordination Handicap et Autonomie (CHA) - Vie Autonome France Siège social : La Maison des Associations, 1a, place des Orphelins 67000 Strasbourg Tél. : 06.99.35.89.07 - Courriel : info@coordination-handicap-autonomie.com Site Internet : www.coordination-handicap-autonomie.com

Recommandation 7 : Remplacer l'évaluation comptable et segmentée des besoins d'aide humaine par une évaluation fondée sur la vie réelle de la personne et sur ses différents temps de vie, en la fondant sur des gestes ou des grands objectifs plutôt que sur des actes isolés, c'est-à-dire par exemple prendre en compte le fait que se nourrir peut impliquer de l'aide pour faire les courses, préparer le repas, prendre le repas et faire la vaisselle.

Recommandation 8 : Limiter réglementairement à un seul contrôle annuel le contrôle d'effectivité des Conseils Départementaux sur la PCH aide humaine, de sorte à s'assurer que les heures d'aide humaine accordées par la MDPH puissent être lissées sur l'année. Veiller à encadrer les modalités de ces contrôles ainsi que les pièces justificatives qui peuvent être demandées.

Recommandation 9 : Inclure le besoin de relayage dans les besoins couverts par la PCH aide humaine, à hauteur de 5 semaines par an pour des besoins de vacances et prévoir un droit à recourir au relayage sans limite de durée si l'aidant vient à être hospitalisé, pour toute la durée où il serait indisponible.

Recommandation 10 : Ne pas appliquer la réduction de 90% du volet Aide Humaine pour les personnes en situation de dépendance ayant besoin de leurs accompagnants habituels à leurs côtés en milieu hospitalier.

Recommandation 11 : Prendre en compte la rémunération des temps de « doublons » d'apprentissage (à bien distinguer des doublons nécessaires quotidiennement chez certaines personnes pour des besoins précis : toilettes, transferts...), indispensables à bon nombre de personnes dépendantes quels que soient leur handicap et le mode d'accompagnement,



Recommandation 12 Accorder des droits sans limitation de durée à la PCH (notamment PCH aide humaine et aide spécifique) aux personnes qui sont éligibles à des droits illimités à l'AAH.

Recommandation 13 : Fluidifier le processus de mise en paiement de la PCH par les Conseils Départementaux en évitant de redemander aux personnes des renseignements et pièces justificatives qu'elles ont déjà communiquées à leur MDPH.

Recommandation 14 : Indiquer sur les notifications MDPH le montant de la rémunération nette horaire implicite correspondant au tarif de la PCH emploi direct.

Recommandation 15 : Rappeler sur les notifications MDPH de PCH aide humaine que le bénéficiaire peut, s'il le souhaite, à tout moment, modifier la répartition des heures entre aidant familial, emploi direct, service mandataire et service prestataire, et indiquer dans les notifications à qui il peut adresser ses demandes de modification de la répartition des heures.

Recommandation 16 : Revaloriser et beaucoup mieux détailler les différentes options dans la LPPR (Liste des Produits et Prestations Remboursables) de l'Assurance Maladie, avec des tarifs éventuellement négociés avec les fabricants. Ne pas remettre en cause la possibilité de l'achat des aides techniques pour celles nécessitant des adaptations individuelles (fauteuils roulants en particulier), et proposer une possibilité de location pour tous les autres matériels, selon le principe de liberté de choix.

Recommandation 17 : Laisser le choix à la personne handicapée de justifier, via des devis, de ses besoins concernant les éléments 2 à 5 de la PCH (aide technique, aide à l'aménagement du logement, surcoût transport, aide spécifique ou



exceptionnelle, aide animalière) ou de s'en remettre à l'évaluation de la MDPH si elle trouve cela plus simple.

Recommandation 18 : Réinterroger les plafonds des éléments 2 à 5 de la PCH en fonction de l'inflation depuis 2005 et, pour l'avenir, prévoir un mécanisme d'indexation sur l'inflation pour la revalorisation de ces plafonds.

Recommandation 19 : Supprimer la barrière d'âge de 75 ans. Pour la barrière d'âge actuelle de 60 ans, la relever à 65 ans tout en préservant une possibilité de percevoir la PCH lorsque le handicap survient après 65 ans, en prévoyant une évaluation individuelle de la MDPH permettant de statuer sur le fait que la situation relève du handicap ou du grand âge.

Recommandation 20 : Maintenir le caractère individuel de la PCH et éviter toute évolution qui viserait à mutualiser les PCH de plusieurs personnes. Au contraire, étendre le barème de la PCH pour permettre à chacun de pouvoir vivre de manière autonome (cf. recommandations 1 à 7). Pour les personnes souhaitant vivre en habitat partagé ainsi que pour les personnes vivant en habitat individuel mais gérant plusieurs auxiliaires de vie, ajouter à leurs <u>PCH individuelles</u> un quota d'heures permettant d'assurer la coordination des intervenants.

Recommandation 21 : Lorsque l'aidant familial n'a aucune autre activité professionnelle, considérer cet aidant comme un salarié de la personne handicapé, rémunéré au tarif emploi direct, sans plafond d'heures autre que la durée légale du travail, et avec la protection sociale qui découle du statut de salarié.

Recommandation 22 : Pour les aidants qui ont une activité professionnelle en plus de leur travail d'aidant, maintenir le mécanisme de dédommagement de l'aidant mais mettre fin à la fiscalisation et à l'assujettissement à CSG-CRDS de ce dédommagement.



Recommandation 23 : Réévaluer de 20% le tarif de la PCH emploi direct et mandataire pour tenir compte de l'ensemble des coûts et obligations liés à l'emploi ainsi que des aléas.

Recommandation 24 : Décliner le tarif de la PCH emploi direct et mandataire pour tenir compte de l'ancienneté et de qualifications particulières de certains salariés.

Recommandation 25 : Décliner le tarif de la PCH prestataire pour tenir compte du coût réel et fixer des règles pour s'assurer que les services s'adaptent aux besoins des personnes et non le contraire

Recommandation 26 : Publier le décret relatif aux fonds départementaux de compensation du handicap et assurer ainsi que les restes à charge des personnes handicapées ne puissent dépasser 10% de leurs ressources nettes d'impôt.

Réactualiser et revaloriser les tarifs de la PCH concernant les aides techniques tels qu'ils figurent dans l'arrêté du 28 décembre 2005, afin de permettre une véritable compensation pour tous, y compris lorsque la PCH intervient en complément des remboursements opérés par la Sécurité Sociale.