

HANDÉO'SCOPE



Le baromètre de l'observatoire national
des aides humaines

Ce document s'adresse à tous les acteurs concernés par les aides humaines et à l'autonomie. Il permet de mieux connaître l'organisation des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Il s'appuie sur les rapports d'activité MDPH 2014 et la littérature scientifique sur le fonctionnement des MDPH.

Diversité des fonctionnements MDPH : un accès à l'aide humaine à géométrie variable



Avec le soutien de



Méthodologie du baromètre thématique d'avril 2017

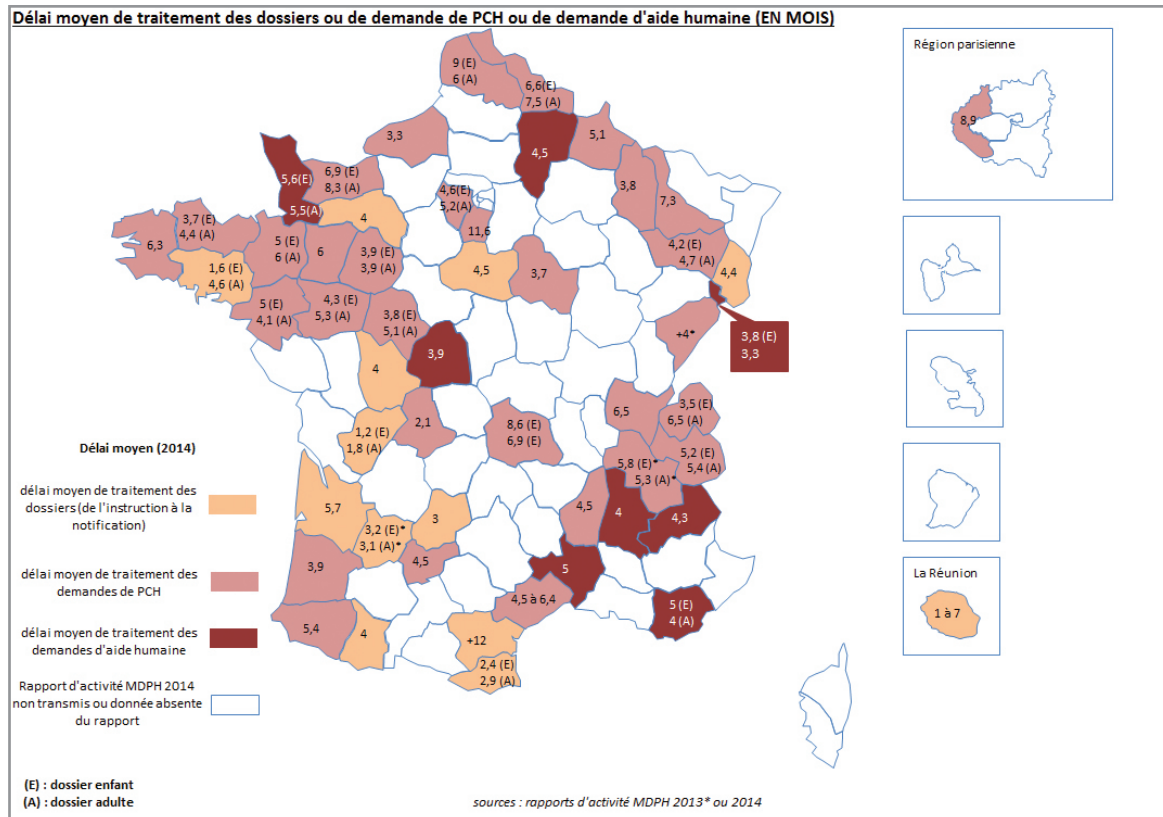


Entre mars 2016 et décembre 2016, l'Observatoire national des aides humaines a :

- Sollicité l'ensemble des MDPH pour qu'elles transmettent leur rapport d'activité 2014. L'objectif était d'analyser le traitement de la PCH aide humaine par les MDPH. Le taux de retour a été de 60%. Le taux de recours / accords est indiqué dans la majorité de ces rapports. Ils peuvent éventuellement préciser s'ils portent sur la PCH (en distinguant dans certains cas la PCH pour les enfants/adolescents de celles pour les adultes), mais ils précisent plus rarement l'élément de la PCH concerné par le recours ou l'accord. Dans aucun des rapports il n'est possible d'identifier la déficience concernée par le recours ou l'accord.
- Recensé les références bibliographiques sur le fonctionnement des MDPH et les critères d'orientation. Les sources consultées ont été les suivantes : Cairn, HAL (archives ouvertes), Comité d'orientation et Conseil éthique et scientifique de l'Observatoire. Les mots clés mobilisés ont été « MDPH », « évaluation », « guichet unique », « CERFA », « PCH », « aides humaines », « handicap psychique », « cérébrolésions ». Ce document restitue et synthétise en seconde partie les principaux enseignements de cette recension

Le traitement de la PCH à travers les rapports d'activité MDPH

Les délais de traitement des dossiers MDPH



En 2014, les délais de traitement concernant les demandes de PCH (quel que soit l'élément) sont de 5,7 mois en moyenne (5,3 mois en 2015) et de 5,4 mois en moyenne au titre de l'aide humaine (5,2 mois en 2015)¹. Néanmoins, il existe une grande variabilité d'un département à l'autre. En outre, le calcul des délais de traitement peut reposer sur deux méthodes différentes : certaines MDPH calculent le temps de traitement dès le dépôt de la demande, d'autres ne comptabilisent la durée de traitement qu'à partir de la complétude du dossier. En outre, les moyennes ne différencient pas nécessairement les premières demandes des demandes de renouvellement.

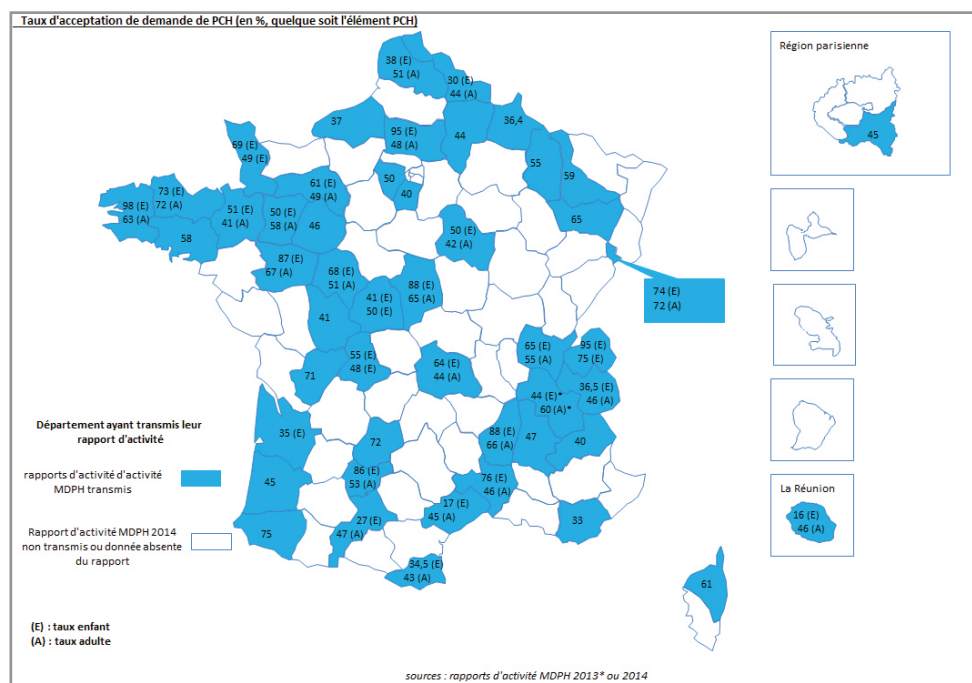
Sur 51 rapports d'activité MDPH 2014 transmis à l'Observatoire national des aides humaines, et fournissant une donnée relative au délai de traitement :

- 8 rapports permettent de connaître le délai de traitement moyen pour une demande d'aide humaine. Parmi ces rapports 60% indiquent un délai de traitement supérieur à 4 mois.
- 29 rapports permettent de connaître le délai de traitement moyen pour une demande de PCH (quel que soit l'élément). Parmi ces rapports 85% indiquent un délai de traitement supérieur à 4 mois.
- 13 rapports permettent uniquement de connaître le délai de traitement moyen pour une demande quelle qu'elle soit (PCH ou non). Parmi ces rapports 40% indiquent un délai de traitement supérieur à 4 mois.

Les taux d'accord de demande de PCH

Le montant moyen attribué mensuellement pour les aides humaines est de 806 € en 2011, 857 € en 2012 et 841€ en 2013 et 2014². En parallèle, on peut également noter que le nombre de demandes de PCH augmente chaque année (+11% en 2011, +8 % en 2012, +6% en 2013 et +6% en 2014). Néanmoins, le taux d'accord de la PCH adulte enregistre une baisse de 2 points (49,2% en 2013 contre 47% en 2014) et celui de la PCH enfant enregistre une baisse de 4 points (49,9% en 2013 contre 45,4 % en 2014). En 2012, le taux d'accord était de 51,6% pour les adultes et 54,2% pour les enfants. Le taux d'accord de la PCH peut varier de 27% à 79% d'un département à l'autre³.

Ce taux varie d'un département à l'autre :



Sur un échantillon de 47 départements (ce chiffre correspond au nombre de rapports d'activité MDPH 2014 transmis à l'Observatoire national des aides humaines et fournissant une donnée relative au taux d'accord PCH), les rapports d'activité MDPH 2014 indiquent un taux d'accord qui peut varier de 17% à 98% pour les enfants et de 41% à 75% pour les adultes.

Cependant, ces données sont difficilement comparables entre elles dans la mesure où les MDPH n'utilisent pas toutes les mêmes modalités de calculs de ce taux. Certaines MDPH intègrent les dossiers non recevables au moment de l'instruction (refus pour un critère lié à l'âge, au fait que la personne n'entre pas dans le champ du handicap, à la nature de la demande telle que le ménage, à la non éligibilité à l'AEEH ou à la durabilité du handicap), d'autres ne prennent pas en compte ces dossiers. En outre en fonction du public (enfant ou adulte), cette règle peut être appliquée différemment pour une même MDPH (l'Oise par exemple).

En outre, ces données ne permettent pas non plus une comparaison par déficience.

2 « Prestation de compensation du handicap 2014 : évolution et contenu de la prestation ». CNSA, Analyse statistique N°1, 2015.

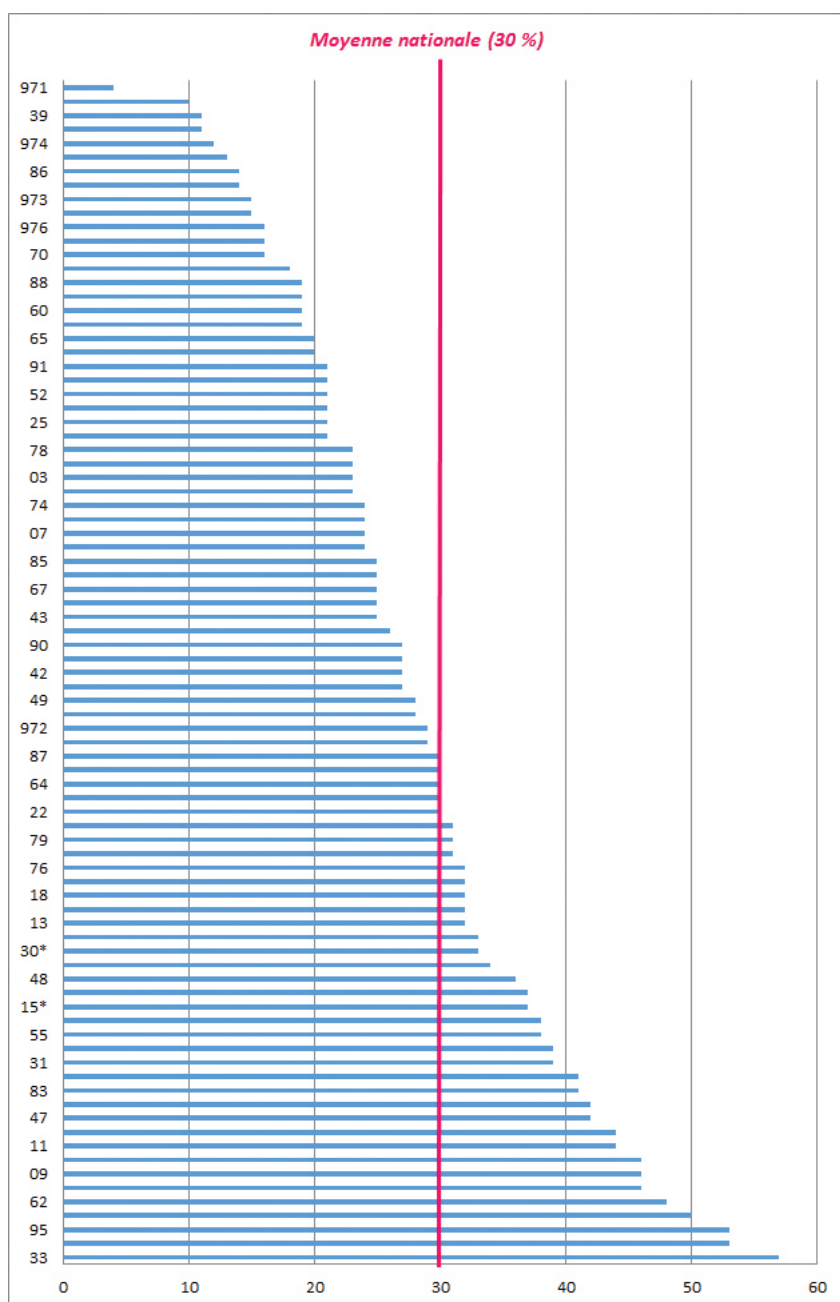
3 « MDPH : Entre optimisation et innovation, une exigence toujours plus forte. Synthèse des rapports d'activité 2013 des maisons départementales des personnes handicapées ». CNSA, 2014 ; « Prestation de compensation du handicap 2014 : évolution et contenu de la prestation ». CNSA, Analyse statistique N°1, 2015.

Seules 10 MDPH sur les 51 rapports d'activité 2014 ayant été transmis à l'Observatoire national des aides humaines précisent le taux d'accord pour l'élément « aide humaine » :

Département	Nom du département	Taux d'accord PCH «aide humaine»
02	Aisne	45%
08	Ardennes	46%
14	Calvados	50%
22	Côtes-d'Armor	75% (enfant) 68% (adulte)
29	Finistère	99% (enfant) 63% (adulte)
36	Indre	47% (enfant) 55,5% (adulte)
37	Indre-et-Loire	53% (adulte)
66	Pyrénées-Orientales	51%
68	Haut-Rhin	59%
90	Territoire de Belfort	68% (adulte)

Les heures d'aide humaine par département

Répartition par département des heures d'aide humaine attribuée par mois en mode prestataire (en %)



En 2015, en moyenne, 58 % des heures d'aide humaine sont accordées pour le recours à un aidant familial, 30 % pour un recours à un prestataire (ligne rouge sur le schéma), 12 % pour de l'emploi direct ou mandataire⁴.

33 départements sont au-dessus de cette moyenne de 30 % concernant les heures d'aide humaine en mode prestataire. Pour 9 départements il s'agit du type d'aide humaine le plus utilisé : Gironde (33), Haut Rhin (68), Val d'Oise (95), Rhône (69), Pas de Calais (62), Alpes Maritimes (06), Ariège (09), Aude (11).

Pour 9 départements, le mode prestataire est le type d'aide humaine le moins utilisé : Guadeloupe (971), Finistère (29), Creuse (23), La Réunion (974), Vienne (86), Indre et Loire (37), Guyane (973), Landes (30), Haute Corse (2B).

Revue de la littérature nationale

Demande de PCH et fonctionnement des MDPH

Pour rappel, la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) comporte un volet aide humaine qui est encadré juridiquement, notamment par l'annexe 2-5 du CASF. La demande d'aide humaine passe par la constitution d'un dossier administratif qui sera instruit par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)⁵. Il s'agit d'un « guichet unique » administré par une Comex (assimilable à un conseil d'administration) présidé par le Conseil départemental. Le lien de dépendance entre la MDPH et le Conseil départemental sera d'autant plus fort que le directeur de la MDPH peut également être le directeur du service « PA/PH » ou « autonomie » du Conseil Départemental.

Concernant le fonctionnement des MDPH, il semblerait qu'une aide soit fréquemment apportée à la personne pour élaborer son dossier (aide au remplissage, aide à la formulation du projet de vie, au volume horaire de la PCH, etc.) par la MDPH, et aussi par les associations représentantes des usagers et les structures gestionnaires d'établissements et services sociaux et médico-sociaux⁶. **Cependant par la suite, ces personnes restent associées de manière irrégulière par les MDPH à l'évaluation et à l'élaboration de son plan personnalisé de compensation**⁷. Les équipes d'instruction administrative sont principalement structurées par âge du demandeur (enfant ou adulte) et par pôle géographique (division du département en plusieurs secteurs), mais l'instruction peut aussi être structurée par type de demande, par type de déficience, selon la demande dominante du projet de vie (orientation professionnelle, orientation scolaire, aides et cartes, orientation en ESSMS, etc.), par ordre alphabétique du nom du demandeur. Il est également possible que l'équipe d'instruction ne soit structurée par aucune règle⁸. Dans certaines MDPH et selon leur structuration, certaines équipes d'instruction participent également aux « équipes pluridisciplinaires » et aux commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)⁹.

Après l'instruction, un ensemble de professionnels appelé « équipe pluridisciplinaire »¹⁰ (EP) évalue les besoins en compensation de la personne handicapée afin de proposer un plan personnalisé de compensation (PPC). La configuration des EP ne s'inscrit cependant pas uniquement dans des « logiques d'expertises (consistant à choisir, pour créer les EP, les professionnels qui apporteront l'expertise la plus appropriée pour déterminer les besoins de compensation des usagers), mais elle constitue aussi, pour une large part, une réponse à des contraintes organisationnelles et à des enjeux politiques »¹¹ (par exemple la MDPH va recourir à un gériatre dans une « EP enfant » ou un médecin du travail pour traiter des demandes de PCH logements).

Lors de ces évaluations par les EP, le GEVA est l'outil principalement utilisé. Cependant, il n'est pas utilisé par tous ou seulement partiellement. Les volets les plus utilisés sont le 6 (activités, capacités fonctionnelles), le 2 (habitat

5 Sur la mise en place et le fonctionnement des MDPH, voir notamment Grenier C., Laborel B., Les MDPH (maisons départementales des personnes handicapées) une organisation innovante dans le champ médico-social, Toulouse, ERES, « Éducation - Formation », 2011.

6 Baudot P.-Y. et Al, Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples. Rapport dans le cadre du programme de travail CNSA et MIRE-DREES, 2013. pp.323-332

7 Ministère des Affaires Sociales et de la Santé ; Haut Conseil de la santé publique ; « Enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de compensation du handicap par les MDPH (rapport final). Réalisé par CEKIOA Conseil, 2014

8 Ministère des Affaires Sociales et de la Santé ; Haut Conseil de la santé publique ; « Enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de compensation du handicap par les MDPH (rapport final). Réalisé par CEKIOA Conseil, 2014

9 Perrier G., « Mettre l'utilisateur au cœur du dispositif » ? Regards croisés sur quatre maisons départementales des personnes handicapées. Terrain & Travaux N°23. 2013

10 « Equipe pluridisciplinaire » est une expression mise entre guillemet car elle recouvre des réalités très différentes d'une MDPH à l'autre et au sein d'une même MDPH. Les équipes pluridisciplinaires (EP) sont principalement structurées par âge du demandeur (enfant ou adulte), par type de demande et selon la demande dominante du projet de vie (orientation professionnelle, orientation scolaire, aides et cartes, orientation en ESSMS, etc.). Mais leur structuration peut également répondre à des logiques géographiques, par type de déficience. Cela amène une variété d'équipe pluridisciplinaire (EP) possible : EP insertion professionnelle, EP scolarité, EP pour les recours gracieux, EP « autonomie » pouvant inclure ou dissocier les demandes de PCH et d'orientation vers un ESSMS, EP sur des déficiences spécifiques (psychiques, autismes, troubles spécifiques de l'apprentissage), EP « 16-25 ans », etc. De nombreux partenaires extérieurs à la MDPH constituent ces équipes (à titre gratuit ou via des conventions payantes). En outre l'évaluation de la situation ne se fait pas systématiquement par la MDPH, et peut être sous traitée, partiellement ou totalement, par un partenaire extérieur (par exemple CRA, centres de référence, structures d'aide à l'insertion professionnelle). Ministère des Affaires Sociales et de la Santé ; Haut Conseil de la santé publique ; « Enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de compensation du handicap par les MDPH (rapport final). Réalisé par CEKIOA Conseil, 2014

11 Baudot P.-Y. et Al, Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples. Rapport dans le cadre du programme de travail CNSA et MIRE-DREES, 2013. p.201



et cadre de vie), le 1 (familial, social et budgétaire) et le 8 (synthèse)¹². En outre, lorsque le GEVA est utilisé, cet outil n'est pas forcément adapté pour prendre en compte les dysfonctionnements liés à des troubles psychiques ou cognitifs (par exemple les capacités d'activation, l'inhibition et d'organisation d'opérations de pensée en vue de la réalisation d'une tâche ; les capacités à engager ou à maintenir son attention ; les aptitudes à être dans des relations avec autrui, à prévoir et expliquer leur comportement ; etc.¹³). D'ailleurs la plupart des MDPH ont simplifié le GEVA ou l'ont adapté en fonction de la situation de handicap ou de la demande. En complément, les MDPH utilisent le plus souvent des outils d'aide à l'évaluation (si possible « GEVA-compatible ») qui servent à apporter une réponse adaptée en concertation avec les partenaires. Elles utilisent également des fiches de synthèse qui servent de lien entre « l'équipe pluridisciplinaire » et l'équipe qui instruit le dossier au niveau administratif, et également entre « l'équipe pluridisciplinaire » et la CDAPH¹⁴. Ce type de fiche et d'aide à l'évaluation a notamment pour objectif de réduire le puzzle interactif de certaines évaluations où chacun à un morceau du puzzle pouvant, en outre, être incomplet¹⁵.

Le PPC est soumis à l'accord de la personne et proposé pour décision à la CDAPH. Il précise le nombre d'heures d'intervention pour une demande d'aide humaine. Ces heures sont financées par le Conseil Départemental qui contrôle l'effectivité de leur réalisation et dont quatre des représentants siègent en CDAPH.

REPERES JURIDIQUES

Le département possède la majorité des voix dans la décision sur l'attribution des aides humaines. En effet :

- l'article R. 241-24 du décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif aux CDAPH mentionne les 23 membres qui la composent :
 - Quatre représentants du département désignés par le président du conseil général
 - Quatre représentants de l'État
 - Deux représentants des organismes d'assurance maladie et de prestations familiale
 - Deux représentants des organisations syndicales
 - Un représentant des associations de parents d'élèves
 - Sept membres parmi les personnes présentées par les associations de personnes handicapées et de leurs familles
 - Un membre du conseil départemental consultatif des personnes handicapées désigné par ce conseil
 - Deux représentants des organismes gestionnaires d'établissements ou de services pour personnes handicapées

- l'article R. 241-27 précise que : (...) lorsque la décision porte sur l'attribution de la prestation de compensation, les voix sont pondérées en fonction de la règle suivante : lorsque le nombre N1 des membres présents de la commission qui représentent le département est inférieur ou égal au nombre N2 des autres membres présents ayant voix délibérative, un coefficient X égal à $(N2 + 1)/N1$ est appliqué aux voix des représentants du département. Dans cette hypothèse, la voix du président n'est jamais prépondérante. »

Il apparaît que le département est toujours majoritaire lorsqu'il s'agit de prendre des décisions portant sur l'attribution de la PCH. En effet, si N1 représente les 4 représentants du département et que N2 représente les 19 autres membres présents, alors le coefficient appliqué aux voix des quatre représentants du département est au nombre de 5. De ce fait, le département est détenteur de 20 voix contre 19 voix pour le reste des membres.

12 Baudot P-Y. et Al, Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples. Rapport dans le cadre du programme de travail CNSA et MIRE-DREES, 2013. p.204

13 Passerieux C., Bazin N., « La rééducation cognitive : évaluation des résultats », Revue française des affaires sociales 2009/1, p. 157-169

14 Ministère des Affaires Sociales et de la Santé ; Haut Conseil de la santé publique ; « Enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de compensation du handicap par les MDPH (rapport final). Réalisé par CEKIOA Conseil, 2014

15 Baudot P-Y. et Al, Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples. Rapport dans le cadre du programme de travail CNSA et MIRE-DREES, 2013. p.204

Les CDAPH ont également des modalités de fonctionnements diversifiées d'un département à l'autre et évolutives sur le type de dossier examiné (enfant, adulte enfant et adulte, PCH, « complexe », etc.), le créneau horaire dédié au type de dossier (matin/après-midi, toute la journée, 2h, etc.), le nombre de dossier discuté en séance (pouvant varier de 3 à 50 par exemple d'une MDPH à l'autre), le nombre dossier validé sur liste (pouvant varier de 0 à 600 par exemple), le nombre d'usager auditionné ou le temps moyen passé par dossier (par exemple certaines MDPH vont passer moins de 2 minutes en moyenne et d'autres une vingtaine de minutes). La variabilité peut également porter sur la part du temps de réunion de la CDAPH effectivement dédiée à l'examen des dossiers individuels (certaines CDAPH ne consacrent que 15% de leur temps à examiner les dossiers individuels au profit d'autres échanges sur les ressources médico-social du territoire, la présentation du handicap que l'association défend, des demandes d'expertise de la part de l'EP, etc.).¹⁶



16 Baudot P-Y. et Al, Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples. Rapport dans le cadre du programme de travail CNSA et MIRE-DREES, 2013. p.126

La reconnaissance du handicap « invisible »

Pour avoir accès au volet aide humaine au titre de la PCH, la personne doit au préalable être éligible à la PCH dans son ensemble, c'est-à-dire présenter une difficulté absolue pour la réalisation d'au moins une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités parmi les 19 mentionnées dans l'annexe 2-5 du CASF¹⁷.

Si la personne est éligible à la PCH, l'accès à l'aide humaine nécessite que :

- la personne présente une difficulté absolue pour la réalisation d'un des cinq actes essentiels ou une difficulté grave pour la réalisation de deux des cinq actes : la toilette (se laver), l'habillement (s'habiller/se déshabiller), l'alimentation (prendre ses repas, manger, boire), l'élimination, les déplacements dans le logement ou à l'extérieur ;
- ou, à défaut, que le temps d'aide apporté par un aidant familial atteigne 45 minutes par jour pour l'un de ces cinq actes essentiels ou au titre de la surveillance.

On sait par exemple que les personnes déclarant des limites motrices, sensorielles ou intellectuelles bénéficient plus souvent d'une reconnaissance du handicap que les personnes déclarant avoir des troubles du comportement, des troubles cognitifs ou des troubles psychiques¹⁸. En fonction des départements, la reconnaissance d'un handicap dit « invisible » est plus ou moins facilitée.

En effet certaines équipes d'évaluation limitent l'évaluation des besoins en aide humaine aux capacités physiques de la personne (praxique) sans prendre en compte les besoins de stimulation ni les capacités psychiques et cognitives pour agir. Pourtant l'annexe 2-5 du CASF précise que l'aidant peut intervenir « pour guider, stimuler, inciter verbalement ou accompagner dans l'apprentissage des gestes pour réaliser cette activité ».

En outre, lorsque la personne présente des troubles psychiques, cognitifs et/ou mentaux, il n'y a pas toujours de prise en compte des observations de l'entourage, de bilan fonctionnel ou de bilan des troubles cognitifs. Les équipes d'évaluation des MDPH ne connaissent pas toujours les spécificités de ces troubles et leurs conséquences au risque de rendre invisible les besoins en aides humaines des personnes (dont les besoins de surveillance, d'entretien personnel, les risques de mise en danger pour la personne elle-même, etc.).

Le rapport réalisé par Ernst & Young pour le compte de la CNSA indiquait également que « c'était la qualité de l'information transmise au demandeur qui est la clé pour expliquer la variation du taux de demande »¹⁹. Or cette information transmise n'est pas toujours adaptée aux potentialités de communication de la personne.

Les résultats de l'étude de l'ANCREAI et de l'Observatoire national des aides humaines sur le handicap d'origine psychique ont notamment mis en évidence une grande difficulté d'accès à la PCH pour les personnes en situation de handicap avec un trouble psychique qui se traduit de manière inégalitaire d'un département à l'autre²⁰. En outre lorsqu'elles y accèdent, l'étude montrent des volumes horaires de plans d'aide humaine contrastés.

17 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 ; se laver ; assurer l'élimination et utiliser les toilettes ; s'habiller ; prendre ses repas ; parler ; entendre (percevoir les sons et comprendre) ; voir (distinguer et identifier) ; 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

18 DREES (Cambois E., Alexis Montaut A.), « État de santé et participation sociale des adultes atteints de limitations fonctionnelles », L'état de santé de la population en France, Rapport 2011, collection Études et statistiques, DREES.

19 Ernst & Young, Étude sur les conditions d'attribution de l'APA et de la PCH. Note de synthèse, CNSA. 2014

20 ANCREAI – Observatoire national des aides humaines, « Etude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique », 2016

Ces difficultés renforcent la notion de « handicap invisible » de part des critères d'éligibilité à la PCH qui s'avèrent inadaptés aux troubles psychiques, comme l'a souligné la recherche-action nationale²¹ diligentée par la CNSA en 2008, ayant associé 15 MDPH et 15 secteurs psychiatriques :

- D'une part cette recherche montrait l'importance de rendre visible des besoins « cachés » : « les personnes souffrant de troubles psychiques vivant à domicile se caractérisent souvent par un apragmatisme dans la vie quotidienne liée à une incapacité à se représenter toute action à conduire et à en percevoir le sens. Une évaluation rapide peut ainsi conduire à considérer que la personne se lave, s'habille, s'alimente, ou encore se développe de façon autonome, alors qu'en l'absence de sollicitations adaptées, de l'organisation de temps spécifiques dédiés à certaines activités, ces personnes peuvent renoncer totalement à des tâches courantes, y compris celles conditionnant la survie (comme celle de s'alimenter) ».
- D'autre part, ce même rapport révélait les limites du cadre d'attribution de la PCH. Il indiquait, dans les éléments méthodologiques à prendre en compte pour conduire une évaluation globale, que « l'exclusion des activités domestiques du champ d'utilisation de la PCH pouvait compromettre le maintien à domicile » et que « l'accompagnement aux activités élémentaires d'entretien du logement ou de ses effets personnels était difficilement dissociable (pour les personnes en situation de handicap avec un trouble psychique) d'un accompagnement global de la personne. (...) Peut-on à moyen terme vivre dans un logement qui n'est pas débarrassé de ses poubelles ? Peut-on s'habiller et se déshabiller avec du linge sale ? Peut-on s'alimenter sans faire de courses ni préparer le repas ? ».



²¹ Evaluation des situations de handicap d'origine psychique – volet 2 : synthèse de la phase « terrains », Recherche-action conduite par le CEDIAS-CREAI IdF, en collaboration avec les CREAI Bretagne, Alsace et Rhône-Alpes, 2008.

L'attribution de la PCH et ses recours

D'une part, l'ensemble des situations de handicap ne sont pas évaluées avec les mêmes critères. Par exemple, nous verrons ci-dessous que l'interprétation de ces critères peuvent varier d'une MDPH à l'autre ou que des critères subjectifs peuvent se rajouter.

D'autre part, les situations de handicap sont évaluées avec des critères qui ne sont pas nécessairement adaptés à toutes les situations car donnant une vision restrictive de ce qu'est l'autonomie. Par exemple, comme il a été dit précédemment, certaines équipes d'évaluation limitent l'évaluation des besoins en aide humaine aux capacités physiques de la personne sans prendre en compte ses besoins de stimulation.

Cet aspect « fragmenté » de la PCH s'inscrit dans une logique plus large de « **magistratures sociales** » qui repose sur un fonctionnement qui se veut en même temps plus collégial, plus souple et plus personnalisé²². **Le pouvoir de décision est ainsi partagé entre expertise médicale, administrative et associative²³, expertise elle-même enchevêtrée dans des contraintes techniques** (diagnostics médicaux²⁴ et grilles d'évaluation²⁵), **réglementaires** (règles juridiques et tarifaires), **émotionnelles** (dramaturgie de la situation individuelle, en particulier lorsque la personne est auditionnée) **et éthiques** (conséquence de la décision pour la personne)²⁶.

Les critères de décision sont ainsi pris entre cinq grands systèmes de représentations. Ces systèmes sont structurés par une rationalisation des demandes qui arrivent de manière massive, une rationalisation des coûts et une logique éthique permettant à la MDPH de déterminer ce qui paraîtra « juste » pour la personne handicapée par rapport à elle-même, par rapport aux autres personnes en situation de handicap et par rapport à l'ensemble de la population (en situation de handicap ou non).

- **1^{er} système de représentations** : les critères puisent dans le registre juridique afin de déterminer ce qui est perçu comme relevant du champ de la PCH ou non²⁷. Ce registre n'est pas nécessairement sans controverse ou un manque de connaissance des textes. Par exemple, certains professionnels de MDPH expliquent que la PCH aide humaine ne peut être attribuée pour intervenir sur le lieu de travail car cela ne fait pas partie de sa définition juridique. Or il n'y a pas de texte qui précise le lieu de réalisation des actes essentiels à la vie quotidienne au titre de la PCH aides humaines. La PCH prévoit en outre que des heures puissent être attribuées au titre d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective²⁸.
- **2^{ème} système de représentations** : les critères s'inscrivent également dans la prévention de l'escroquerie. Certaines équipes perçoivent certaines demandes comme abusives. Par exemple le fait d'avoir coché toutes les cases du dossier peuvent être interpréter dans ce sens (alors que la personne peut avoir besoin de toutes ces aides ou ne pas savoir comment remplir le dossier CERFA). Les équipes peuvent également juger certaines demandent comme

22 Vidal-Naquet P.A., « Quels changements dans les politiques sociales aujourd'hui ? Le projet entre injonction et inconditionnalité », La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, n° 47, 2009

23 Weller J.-M., « Une controverse au guichet : vers une magistrature sociale », Droit et Société 44/45, 2000 ;

Bureau M.-C., Rist B., Lima L. & Trombert C., « La traduction de la demande d'aide sociale : les cas du handicap et de l'insertion des jeunes », Revue française d'administration publique, vol. 1, n° 145, 2013.

24 Pascale Gilbert explique notamment l'importance de la manière de remplir le certificat médical dans la compréhension de la situation de la personne. Gilbert P., « La définition du handicap dans la loi de 2005 et le certificat médical. Quels sont les enjeux et comment s'en servir au mieux de l'intérêt de la personne atteinte de troubles psychiques ? ». Perspective Psy, Vol 54, n°4, 2015

25 Le travail de Martial Mazani montre notamment que dans le cadre de l'outil d'évaluation GEVA-SCO « les cases à cocher sont loin de constituer un indicateur simple du besoin d'aide dans un domaine donné. Cocher une case est jugée difficile par nombre d'interviewés et de très nombreux dossiers comprennent des croix entre deux cases, ce qui témoigne de la difficulté rencontrée par les acteurs à juger, dans l'absolu, d'une limitation à effectuer une activité donnée et du besoin de soutien auquel il convient de répondre ». Martial et Al, Les conditions de mise en œuvre du GÉVA Sco. Usages sociaux d'un outil visant à l'harmonisation de la scolarisation des élèves handicapés. Suresnes : INS HEA. 2016. p.30

26 Bureau M.-C., Rist B., « Expertise, délibération et dramaturgie dans l'attribution des droits sociaux liés au handicap », in Aballea F. (dir.), Institutionnalisation, désinstitutionnalisation de l'intervention sociale, Toulouse, Octarès, 2012 ; Bureau M.-C., Corteel D., Rist B., « Que faire des émotions dans l'expertise des situations et l'accompagnement des personnes vulnérables », in Lima L., L'expertise sur autrui. L'individualisation des politiques sociales entre droit et jugements. Action Publique, 2013

27 Bureau M.-C., Lima L., Rist B., Trombert C., « La traduction de la demande d'aide sociale : le cas du handicap et de l'insertion des jeunes », Revue Française d'Administration Publique. N°145. 2013

28 Annexe 5-2 du CASF

relevant d'un confort personnel et donc être considérées comme non strictement nécessaires. Par exemple, quand la personne a les capacités physiques de faire l'action, mais qu'elle a besoin de stimulation pour l'accomplir²⁹.

- **3^{ème} système de représentations** : les critères d'attribution oscillent entre des définitions concurrentes du handicap, l'une relevant du médical, l'autre du social et de la prise en compte de l'environnement. Ces deux catégories permettent de trier les demandes pouvant entrer ou non dans les missions de la MDPH et dans le champ du handicap³⁰.
 - Lorsque la demande relève du « médical », c'est-à-dire d'une déficience, la MDPH considère que la personne relève bien du champ du handicap. Cependant cette même représentation du « médical », peut aussi être interprétée comme une réponse à un besoin sanitaire et donc sortir la demande du périmètre de la MDPH.
 - Lorsque la demande relève du social. Elle peut être envisagée dans le cadre du processus de production du handicap et donc être jugée recevable. En même temps, certaines équipes peuvent également rejeter une demande catégorisée de « sociale » car considérée comme relevant d'un milieu culturellement et socialement défavorisé de la personne.
- **4^{ème} système de représentations** : les critères d'attribution peuvent également s'appuyer sur les ressources du territoire ou du service faisant primer les capacités d'accompagnement d'un territoire sur les besoins du requérant³¹.
 - Cela peut amener à des orientations par défaut ou des doubles orientations.
 - C'est aussi ce type de représentation qui peut, par exemple, être mobilisée par certains acteurs des MDPH pour ne pas accepter le recours à des aides humaines à l'hôpital (c'est d'ailleurs déjà des professionnels pouvant jouer ce rôle) ou qui refuse qu'il puisse y avoir une orientation SAVS et des heures d'aide humaine pour la participation à la vie sociale.
- **5^{ème} système de représentations** : les critères d'attribution peuvent également relever de jugements moraux. Il peut s'agir de ne pas « enfermer trop tôt une personne dans la catégorie de handicap » ou « dans l'assistanat » (laissant entendre qu'il s'agit d'une catégorie négative, figée et définitive) ou de différencier un besoin considéré de « vital », d'un besoin considéré d'« optionnel »³².

Par ailleurs, les demandes de PCH rejetées par la MDPH peuvent faire l'objet de recours gracieux, d'une conciliation ou d'un recours au Tribunal des Contentieux des Incapacités appelé TCI (et éventuellement à la « cour d'appel » des TCI appelée la Cour nationale de l'incapacité et de la tarification de l'assurance des accidents de travail - CNITAAT). Les TCI semblent pouvoir puiser dans le même type de système de représentation que les MDPH pour confirmer ou infirmer une décision. Le travail coordonné par Pierre-Yves Baudot décrit au moins deux types de fonctionnement de TCI : d'un côté « les membres du tribunal se réfèrent au diagnostic élaboré par le médecin-expert pour prendre leur décision [...] et à la narration de la personne handicapée elle-même » ; à l'autre extrême, les membres du tribunal privilégieront le recours au savoir juridique, le respect de la procédure et la représentation souhaitée par des avocats (qui n'est pas obligatoire).³³

29 Ibid

30 Ibid

31 Baudot P-Y. et Al, Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples. Rapport dans le cadre du programme de travail CNSA et MIRE-DREES, 2013. p.158

32 Rapport SPASAD

33 Baudot P-Y. et Al, Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples. Rapport dans le cadre du programme de travail CNSA et MIRE-DREES, 2013. p.290

Méthodologie du baromètre HANDÉO'SCOPE

Le baromètre HANDÉO'SCOPE est une photographie issue des données existantes et disponibles à un moment donné. Il est également alimenté par les travaux de l'Observatoire national des aides humaines qui permettent de mieux comprendre les attentes et les besoins des personnes en situation de handicap vivant à domicile. Et ce quels que soient l'origine du handicap (de naissance, acquis, liée à l'âge), le statut de l'aide humaine (familiale, professionnelle, bénévole) et le lieu d'habitation.

L'Handéo'Scope publie quatre baromètres par an :

- Un baromètre annuel sur le triptyque « handicap - aides humaines - domicile »
- Trois baromètres thématiques à partir des enquêtes réalisées par l'Observatoire

L'Observatoire national des aides humaines

Les situations de handicap peuvent survenir à la naissance, être acquises avant 60 ans ou après, présenter des différences selon le degré d'autonomie, le type de déficience (moteur, sensoriel, mental, cognitif ou psychique, polyhandicap), la pathologie (Alzheimer, Parkinson, VIH, Huntington, cancer, myopathie, psychose, etc.) et être évolutives.

Au regard de cette diversité, l'objectif de l'Observatoire est de réaliser **des études qui fournissent aux personnes en situation de handicap** (et à leurs proches aidants) **des connaissances** sur les aides humaines et sur l'autonomie afin de renforcer leur pouvoir d'agir.

En mesurant les écarts entre l'offre de prestations favorisant l'accessibilité de la vie dans la cité et les besoins des personnes handicapées vivant à domicile, l'Observatoire est aussi **un outil de gouvernance pour les services d'aide à domicile** ou les services contribuant à la qualité de vie en favorisant l'inclusion dans la cité (aides au transport, aides techniques, etc.), **les fédérations et réseaux** du secteur du domicile et du handicap, le secteur institutionnel médico-social et sanitaire et **les pouvoirs publics**.

L'Observatoire favorise la structuration et le développement d'une **offre adaptée et compétente** à partir d'une réflexion collective associant une pluralité de points de vue sur les actions à développer et à valoriser au regard des contraintes et des enjeux, parfois en tension, entre aides humaines, domicile et handicap.

C'est pourquoi l'Observatoire est conçu comme **un espace collaboratif et coopératif** associant les différents acteurs du secteur, et comprend deux instances : **le Comité d'orientation et le Conseil éthique et scientifique**. Le Comité d'orientation définit le programme pluriannuel de recherche, tandis que le Conseil éthique et scientifique veille à la rigueur méthodologique et au respect de l'éthique.



Notes

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



handéo



bien vivre
chez soi
et dans
la cité



Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !



OBSERVATOIRE PORTÉ PAR HANDÉO
www.handéo.fr