



Inspection générale
des affaires sociales

Evolution de la prestation de compensation du handicap (PCH)

RAPPORT **Tome 1**

Établi par

Marie DAUDE

Huguette MAUSS

Stéphane PAUL

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

- Novembre 2016-

2016-046R

SYNTHESE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La mission, apporte par le présent rapport, sa contribution au rapport au Parlement prévu par la loi. Après avoir rappelé les termes du débat sur une éventuelle fusion PCH/APA¹ et sur la création d'un « cinquième risque » de sécurité sociale, notamment si la barrière des 60 ans est totalement supprimée, la mission a considéré que ce débat était loin d'être scientifiquement clos, et qu'il serait critiquable de soutenir que l'unique obstacle à la fusion de l'APA et de la PCH résiderait dans le coût de la mesure. Devrait au préalable avoir été vidé le débat théorique sur la légitimité même de la fusion des deux prestations, ce qui n'était pas l'objet de la mission. Ce raisonnement a été conforté par le fait que, même dans le strict cadre de la PCH, il est possible de tenir compte de l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées, en levant la barrière d'âge des 75 ans, mesure déjà proposée à plusieurs reprises, mais également en repoussant la barrière des 60 ans à 65, 70 ou 75 ans, c'est-à-dire dans la limite des âges où il y a relativement peu de concurrence entre APA et PCH.

¹ Allocation personnalisée d'autonomie.

La mission recommande donc, d'une part, de supprimer la barrière d'âge de 75 ans, comme le faisait déjà le rapport IGA/IGAS d'août 2011 sur l'évaluation de la PCH, ce qui aurait un coût de 69 M€ selon la DGCS, et a d'autre part fait chiffrer par la DREES des scénarios d'évolution de la barrière des 60 ans, sans aller jusqu'à sa suppression. Selon les scénarios envisagés (65/70/75 ans) et les hypothèses prises en compte (basculement d'une partie des deux premiers GIR² ou des quatre premiers), le coût brut obtenu par la DREES (sans prise en compte des économies APA) est compris entre 13 M€ et 504 M€, mais ce chiffrage comporte de nombreuses incertitudes et mériterait d'être affiné.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Sommaire

SYNTHESE.....	3
RAPPORT.....	11
INTRODUCTION.....	11
1 RELATIVEMENT COMPLEXE, ENCORE EN CROISSANCE, LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP SOULEVE DE NOMBREUSES QUESTIONS DANS SA MISE EN ŒUVRE	12
1.1 Les caractéristiques de la prestation de compensation du handicap	12
1.1.1 Une prestation innovante avec des critères d'éligibilité individualisés	12
1.1.2 La PCH en chiffres	16
1.2 Plusieurs enjeux majeurs dans la mise en œuvre de la prestation de compensation du handicap, en immédiate périphérie du champ de la mission	18
1.2.1 Les inégalités d'éligibilité et d'accès à la PCH	18
1.2.2 La non-inclusion dans le champ de la PCH de la réponse aux besoins liés à la vie quotidienne et notamment de l'aide ménagère	19
1.2.3 La question des moyens alloués aux MDPH pour individualiser la prestation	19
1.2.4 Les modalités d'attribution et de fonctionnement de la PCH lorsqu'elle est accordée à des enfants	20
1.2.5 Les conséquences, souvent mal comprises, du caractère décentralisé de la prestation	20
2 DEUX AMELIORATIONS S'IMPOSENT DONT L'EVALUATION DU COUT DEMEURE DELICATE.....	21
2.1 Une amélioration du soutien à la parentalité est indispensable	21
2.1.1 Les textes d'application de la loi de 2005 ne prévoient aucune aide explicite ciblée sur la parentalité.....	21
2.1.2 Une aide à la parentalité apportée aux personnes en situation de handicap <i>via</i> la PCH répondrait à des besoins qui sont réels même s'ils demeurent mal identifiés.....	24
2.1.3 Les réponses actuellement en place sont disparates et peu satisfaisantes.....	29
2.1.4 Des améliorations peuvent être apportées, tant du côté des aides humaines que des aides techniques	38
2.2 Les évolutions démographiques rendent nécessaire la levée ou l'assouplissement des barrières d'âge	42
2.2.1 Les textes législatifs et réglementaires instaurent deux barrières d'âge pour l'accès à la PCH, qui sont toutes deux contestées.....	43
2.2.2 Le périmètre de la réflexion sur les barrières d'âge doit être défini avec soin.....	45
2.2.3 La barrière d'âge à 75 ans doit être levée	48
2.2.4 Pour la barrière d'âge actuellement fixée à 60 ans, des évolutions sont possibles sans pour autant créer des situations incontrôlables de concurrence avec l'allocation personnalisée d'autonomie	49
3 LES TEXTES EN VIGUEUR DOIVENT ETRE PRECISES POUR CLARIFIER LE ROLE DES FONDS DEPARTEMENTAUX DE COMPENSATION DU HANDICAP ET POUR FAIRE EVOLUER LA MISE EN COMMUN DE LA PCH EN CAS D'HABITAT PARTAGE.....	52
3.1 Les textes qui prévoient l'intervention des fonds départementaux de compensation du handicap et la couverture partielle des restes à charge sont inapplicables en l'état et doivent être refondus	52
3.1.1 Les fonds départementaux de compensation du handicap et le sujet du décret d'application de l'article L. 146-5 du CASF.....	52
3.1.2 La permanence du sujet des restes à charge	63

3.2	Les pratiques de mise en commun de la PCH entre des personnes vivant en habitat partagé contribuent à répondre à des besoins reconnus et sont à encourager sans méconnaître les dérives possibles	75
3.2.1	Les promoteurs des expériences d'habitat partagé mettent en avant plusieurs objectifs, au premier rang desquels la possibilité donnée aux personnes handicapées d' « être autonomes sans vivre seules »	77
3.2.2	Les expériences enquêtées permettent de constater des modes très différenciés de mobilisation de la PCH et de définir deux cas-types	81
3.2.3	Les positions exprimées par les membres du groupe de travail national ne sont pas unanimes et invitent à une plus grande vigilance que les témoignages recueillis localement	89
3.2.4	Il est souhaitable d'encourager les expériences d'habitat partagé, de diffuser les bonnes pratiques et de mieux prévenir les éventuelles dérives	94
4	L'EFFICIENCE DE LA PCH PEUT ETRE AMELIOREE, DANS DES MARGES RELATIVEMENT ETROITES.....	105
4.1	Les départements devraient être encouragés à mettre en place de nouvelles formes de contrôle d'effectivité	105
4.1.1	Un domaine totalement à la main des collectivités territoriales qui, de manière générale, ont misé sur l'utilisation du CESU et de la télégestion.....	106
4.1.2	Les avantages à attendre d'une nouvelle conception du contrôle d'effectivité qui accompagne les personnes et privilégie la prévention des écarts plutôt que leur sanction, génératrice d'indus difficiles à récupérer.....	108
4.1.3	Le recouvrement des indus et la stratégie de prévention	111
4.2	Le problème de la « concurrence » entre réparation et compensation doit être réglé plus en amont que par le développement de recours subrogatoires	112
4.2.1	L'ambiguïté du cadre juridique n'a pas été levée malgré la pression des parlementaires dans un contexte d'instabilité de la jurisprudence	113
4.2.2	La concurrence entre financements au titre de la solidarité nationale ne donne pas de lisibilité.....	116
4.2.3	La volonté de faire évoluer le cadre juridique de la PCH et les possibilités d'intervention des conseils départementaux.....	119
4.2.4	Développer une stratégie concertée et transparente	124
	RECOMMANDATIONS DE LA MISSION	127
	LETTRE DE MISSION.....	131
	LISTE DES PERSONNES RENCONTREES.....	135
	SIGLES UTILISES	141
	ANNEXE ET PIECES JOINTES (VOIR TOME 2)	143

RAPPORT

INTRODUCTION

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

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

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

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

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

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

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

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

1.1 Les caractéristiques de la prestation de compensation du handicap

1.1.1 Une prestation innovante avec des critères d'éligibilité individualisés

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

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

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

³ Article L. 114 du code de l'action sociale et des familles (CASF).

⁴ Article L. 114-1-1 du CASF.

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

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

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

C'est l'annexe 2-5 du CASF, de niveau réglementaire, qui constitue le référentiel pour l'accès à la PCH. Pour définir réglementairement les critères d'éligibilité à la PCH, il a été choisi de s'appuyer sur les difficultés pour un nombre donné d'activités, la cotation de ces difficultés étant effectuée sur les capacités fonctionnelles⁵. Les critères à prendre en compte sont les suivants : présenter une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité (l'activité ne peut pas du tout être réalisée par la personne elle-même) ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux (l'activité est réalisée difficilement et de façon altérée par rapport à l'activité habituellement réalisée) des 19 activités listées dans l'annexe 2-5. Les difficultés doivent être définitives ou d'une durée prévisible d'au moins un an.

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

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

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

Source : Les cahiers pédagogiques de la CNSA.

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

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

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

Selon l'annexe 2-5 du CASF, les besoins d'aides humaines peuvent être reconnus dans les trois domaines suivants :

- les actes essentiels de l'existence ;
- la surveillance régulière ;
- les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective.

Concernant les actes essentiels, les textes prévoient que sont pris en compte :

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

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

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

Concernant la surveillance régulière, celle-ci s'entend au sens de veiller sur une personne en situation de handicap afin d'éviter qu'elle ne s'expose à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité. Pour être pris en compte au titre de l'aide humaine, ce besoin de surveillance doit être durable ou survenir fréquemment et concerne soit les personnes qui s'exposent à un danger du fait d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions mentales, cognitives ou psychiques ; soit les personnes qui nécessitent à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne⁶.

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

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

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

La PCH est un dispositif dont les principes sont originaux et ambitieux : universalité (l'ensemble des surcoûts liés au handicap est visé), évaluation individualisée, attribution individuelle, absence quasi-totale de condition de ressources⁷. En général classifiée comme une prestation « d'aide sociale », elle ne fait pas l'objet de recours sur succession et ne met pas en œuvre le principe de l'obligation alimentaire. Son contentieux est porté devant les juridictions techniques du contentieux de la sécurité sociale. Attribuée par la CDAPH, la prestation est financée par le département, qui se voit apporter un concours par la CNSA⁸.

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

Enfin, la limite d'âge supérieure pour solliciter la PCH est fixée, par décret, à 60 ans⁹. Pour autant, plusieurs exceptions permettent de demander la prestation au-delà de cette limite : lorsque la personne en situation de handicap répondait avant 60 ans aux critères d'attribution de la PCH, sous réserve de déposer une demande avant 75 ans ; lorsque l'on exerce toujours une activité professionnelle et que le handicap répond aux critères de la PCH ; lorsque l'on bénéficie de l'ACTP et que l'on répond aux critères de la PCH.

⁶ Dans ce dernier cas, le temps d'aide humaine peut atteindre 24 heures par jour.

⁷ Taux de prise en charge de 100 %, qui passe à 80 % si les revenus de la personne sont supérieurs à deux fois le montant de la majoration pour tierce personne (MTP) de la CNAV soit 13 250,21 € au 1^{er} avril 2016.

⁸ Son financement provient d'une fraction de la contribution de solidarité pour l'autonomie de 0,3 % (CSA) payée par les employeurs dans le cadre de la journée de solidarité et des produits financiers réalisés par le placement de trésorerie de la caisse. La répartition des concours entre les départements se fait selon plusieurs critères (nombre de personnes âgées de 20 à 59 ans, nombre de bénéficiaires de l'AEEH, de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et d'une pension d'invalidité, nombre de bénéficiaires de la PCH et de l'ACTP et potentiel fiscal).

⁹ Article D. 245-4 du CASF.

1.1.2 La PCH en chiffres

Les résultats de l'enquête trimestrielle réalisée par la DREES auprès des départements montrent qu'en décembre 2015, 184 000 personnes ont été payées¹⁰ au titre de la PCH, soit une évolution de 6 % sur un an¹¹. 15 % de ces personnes sont en établissement. 93 % des bénéficiaires de la PCH ont reçu un versement au titre d'une aide humaine, 1 % pour une aide technique, 8 % pour un aménagement du logement ou du véhicule ou pour des surcoûts liés aux transports et 19 % pour un versement exceptionnel, une même personne pouvant naturellement cumuler plusieurs types d'aides. Les enfants de moins de 20 ans représentent 9 % des personnes payées au titre de la PCH, soit environ 16 400 personnes, ce qui représente une augmentation de 7 % depuis décembre 2014. 95 % d'entre eux ont perçu un versement au titre d'une aide humaine. Les versements de PCH pour 2015 s'élèvent à 1 699 M€

La DREES, dans son enquête annuelle sur les prestations d'aide sociale des départements, évalue à 64 % la hausse du nombre des bénéficiaires de la PCH entre 2010 et 2014¹². Cependant, le ralentissement de l'augmentation du dépôt des demandes de PCH en 2011, confirmé en 2012, se poursuit : l'augmentation se stabilise aux alentours de 10 % depuis trois ans.

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

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

Source : DREES.

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

En décembre 2015, 65 000 personnes de tous âges ont perçu l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), soit une diminution de 6 % sur un an. La baisse de l'ACTP reste relativement lente (136 000 personnes en 2006). Dans une étude menée en août 2011¹³, la DREES a souligné que le choix de conserver l'ACTP tenait au type de déficience de la personne, à la nature des besoins d'aide et à leur importance et aussi à l'absence de contrôle d'effectivité sur l'ACTP qui peut être ainsi un complément de ressources à la différence de la PCH qui compense les charges réelle. Ainsi, les allocataires ayant une déficience principale intellectuelle, psychique ou visuelle ont davantage tendance à conserver l'ACTP¹⁴. A l'inverse, il apparaît que les allocataires qui ont décidé d'opter pour la PCH plutôt que de conserver l'ACTP ont des besoins, aussi bien en aides humaines qu'en aides matérielles, relativement onéreux et nombreux.

¹⁰ Ce chiffre est différent du nombre de bénéficiaires qui correspondent aux personnes ayant des droits ouverts au 31/12 de l'année

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

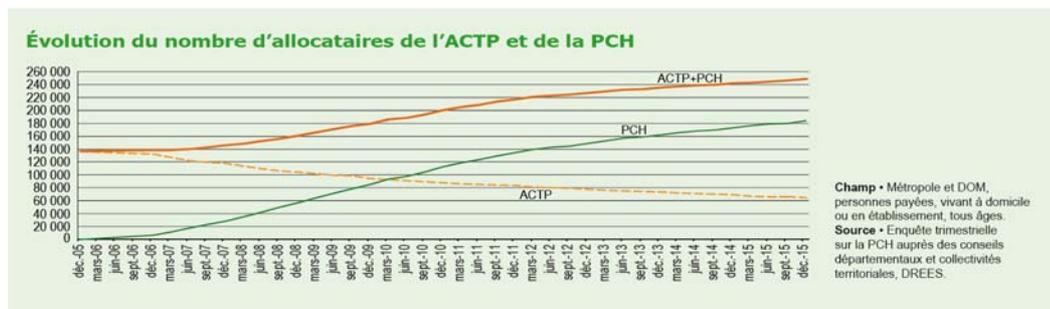
¹² DREES, Etudes et résultats, novembre 2015.

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

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

De décembre 2006 à juin 2012, avec la création de la PCH, le nombre de bénéficiaires d’une des différentes prestations de compensation du handicap (ACTP ou PCH) a augmenté de 9 % par an¹⁵. Au total, le nombre de personnes ayant bénéficié d’un paiement au titre de l’ACTP ou de la PCH s’élève à 249 000 en décembre 2015, en progression de 3,3 % depuis décembre 2014 (cf. graphique n° 2 *infra*) dont 1,2 % au cours du dernier trimestre. Entre décembre 2013 et décembre 2014, la progression avait été de 1,7 %.

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



Source : DREES

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

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

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

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

En 2014, la PCH a coûté 1,6 Mds€ aux départements, la CNSA ayant contribué pour 547 M€ soit 34,2 %, contre 46,6 % en 2010¹⁶.

Le montant mensuel de la PCH par personne a diminué au cours des ans, passant de plus de 1 000 € en 2006 à 800 € en 2011 et 745 € fin 2015¹⁷. La situation varie fortement d’un département à l’autre, comme le montrait le rapport de l’IGAS et de l’IGA d’août 2011 sur l’évaluation de la PCH : disparité dans le rythme de progression des dépenses, dans le taux de couverture des dépenses par la contribution de la CNSA, dans le coût par habitant des dépenses de PCH et dans le montant de dépenses annuelles par bénéficiaire, ce dernier variant de 3 356 € à 23 572 € selon les départements.

¹⁵ DREES, *Evolution des prestations compensatrices du handicap de 2006 à 2012*, Etudes et résultats, janvier 2013.

¹⁶ Source : PQE invalidité et dispositifs gérés par la CNSA (loi de financement de la sécurité sociale pour 2016).

¹⁷ Source : DREES.

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

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

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

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

L'absence de prise en compte des besoins de surveillance, de stimulation et d'aide à la compréhension constitue un frein à l'accès à la prestation et contribue à un manque d'équité¹⁸. Le cas particulier du handicap psychique (ou cognitif ou dans certains cas mental) a été plusieurs fois évoqué par les associations pour l'accès à la PCH et, au sein de celle-ci, à l'aide humaine. Lorsque les équipes d'évaluation s'en tiennent strictement à la grille GEVA, ce handicap invisible est sous-estimé et donc globalement mal pris en compte. Au sein de l'annexe 2-5 du CASF ne figurent que les « besoins essentiels » liés au corps de la personne en situation de handicap. Or, celle-ci, lorsqu'elle est en situation de handicap psychique, cognitif, mental ou autiste, est capable de réaliser ces actes essentiels de façon autonome (toilette, élimination, habillage, alimentation,...). Il n'existe pas de difficulté grave ou absolue. En revanche, elle peut ne pas les faire ou mal les faire, si elle n'est pas stimulée ou si personne ne lui explique comment faire sans se mettre en danger. Certaines MDPH ont élaboré des questionnaires spécifiques pour tenir compte des besoins propres à ces personnes qui nécessitent plus de temps pour accomplir certains actes, tout en étant autonomes pour les faire. Les besoins de surveillance évoqués dans l'annexe 2-5 du CASF sont mieux adaptés à ce type de handicap, mais assez peu utilisés par les MDPH pour ouvrir l'accès à l'aide humaine de la PCH, l'interprétation de la durée nécessaire à cette surveillance faisant débat (45 minutes par jour).

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

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

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

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

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

Pour les bénéficiaires de la PCH, l'aide ménagère peut être accordée au titre de l'aide sociale¹⁹, et donc sous conditions de ressources²⁰. Peuvent uniquement en bénéficier les personnes qui ont un taux d'incapacité supérieur à 80%. Selon la DREES, 21 000 adultes en bénéficiaient en 2014²¹.

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

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

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

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

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

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

¹⁹ Article L. 241-1 du CASF qui renvoie à l'article L. 231-1 du CASF sur l'aide à domicile au titre de l'aide sociale pour les personnes âgées.

²⁰ Article L. 231-2 ; R. 231-1 et R. 231-2 du CASF.

²¹ DREES, Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2014.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

²² CNSA, *Territoires et politiques de l'autonomie (extrait du rapport 2015 de la CNSA)*, p. 2, avril 2016.

²³ Cabinet Ernst & Young, *Rapport PCH - compréhension de la diversité*, p. 86, décembre 2014.

²⁴ Cabinet Ernst & Young, *Etude sur les conditions d'attribution de l'APA et de la PCH*, note de synthèse, p. 4, juillet 2015

²⁵ Denis PIVETEAU, *Prendre en charge la perte d'autonomie ou : à quand le « cinquième risque » ?*, Colloque « quelle(s) protection(s) sociale(s) demain ? », Université Panthéon-Assas, octobre 2015.

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

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

2 DEUX AMELIORATIONS S'IMPOSENT DONT L'EVALUATION DU COUT D'UNE MEASURE DELICATE

2.1 Une amélioration du soutien à la parentalité est indispensable

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Dans le questionnaire sur la parentalité des personnes en situation de handicap envoyé par la mission à toutes les MDPH, auquel ont répondu 82 MDPH²⁷, 38 seulement ont répondu accorder des aides techniques au titre de l'arrêté de 2005. Hors Ile-de-France et départements d'Outre-mer, les aides accordées concernent dans les 11 départements qui ont apporté cette précision moins de cinq personnes par an. Et 22 répondants déclarent par ailleurs accorder des aides techniques au sein des fonds de compensation (FDC), dont des baby-phones au moins pour l'un d'entre eux, ce qui tendrait à montrer que l'attribution d'aides techniques dans le cadre de la PCH n'est pas la voie courante pour tous les départements.

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

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

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

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

La mission a échangé avec de nombreux parents handicapés, lors de ses déplacements, certains étant membres des CDAPH, et a participé au « groupe des parents en situation de handicap » mis en place par l'Association des paralysés de France (APF) depuis plusieurs années²⁸. Il lui est apparu évident, lors de ces entretiens, qu'il existait un besoin lié au handicap du parent, dans la droite ligne des principes édictés en 2005 : il y a des gestes qui ne peuvent être accomplis sans aide.

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

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

La prise de conscience des besoins des personnes en situation de handicap en tant que parents est assez récente, au plan international comme en France. Il n'allait pas de soi qu'une personne en situation de handicap pouvait avoir envie d'avoir des enfants et d'être « un parent comme un autre ». Encore aujourd'hui, les préjugés et les obstacles restent une réalité en ce domaine²⁹.

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

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

Les associations citent par ailleurs comme fondateur le colloque d'Evry en mars 2003 « Vie de femme et handicap moteur » organisé par l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) au Génocentre, espace de conférences de l'Association française contre les myopathies (AFM)³¹. D'autres colloques ont suivi et continuent de s'organiser, comme l'ont montré les enquêtes de la mission : ciblé sur le handicap mental, l'un a eu lieu dans le Nord en décembre 2015 (« Parents avant tout »), organisé par l'UDAPEI³² du Nord ; à vocation plus générale, a été organisé par une association le forum citoyen « Etre parent quand on est en situation de handicap » à Rennes en juin 2016.

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

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

³⁰ Dossier de presse du Gouvernement.

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

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

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

2.1.2.2 Les besoins en aides humaines

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

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

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

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

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

Cette évaluation rejoint en partie la pratique du conseil départemental d'Ille-et-Vilaine où l'aide humaine maximale au titre de la parentalité est de cinq heures par jour pour les moins de trois ans et de deux heures par jour pour les moins de sept ans. La quotité annuelle d'aide dépend de la présence ou non d'un conjoint valide au domicile, mais cette présence n'est jamais un obstacle à l'attribution de l'aide³⁵.

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

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

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

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

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

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

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

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

Ensuite, se pose la question de l'adaptation aux besoins spécifiques de ces personnes d'une aide créée au sein de la PCH, dans la mesure où les critères d'éligibilité leur sont aujourd'hui défavorables, même si des travaux ont été engagés, notamment sur l'amélioration de l'accès à la PCH des handicapés psychiques dans certains départements enquêtés par la mission³⁶. Souvent non éligibles à la PCH, en raison d'un handicap « invisible », nécessitant plus une stimulation ou une aide à la compréhension qu'une véritable « aide physique », ils peuvent néanmoins avoir besoin d'une aide humaine pour les aider dans leur parentalité.

Dans un article intitulé « Etre parent avec une déficience intellectuelle »³⁷, Bernard Coppin, actuel directeur de l'Institut régional du travail social (IRTS) du Nord-Pas-de-Calais, souligne que la fréquence de la parentalité chez les personnes en situation de handicap mental augmente, que des études³⁸ mettent en évidence une différence de mise en œuvre des capacités parentales entre personnes déficientes intellectuelles et personnes non déficientes, notamment sur l'alimentation, les soins, la sécurité du sommeil (70 % des personnes en situation de handicap sont aptes à la parentalité contre 85 % des personnes valides). L'article souligne également que les personnes déficientes intellectuelles ont souvent l'impression de bénéficier de trop de services sur les soins ou les tâches domestiques et de pas assez sur tout ce qui relève des services éducatifs (développement d'habiletés sociales, de connaissances sur le développement de l'enfant, sur la discipline ou la gestion du comportement).

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

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

³⁶ Voir ci-dessus § 121.

³⁷ Revue Contrastes (Enfance et handicap), 2005.

³⁸ Walton-Allen & Feldman, *Perceptions of service needs by parents who are mentally retarded and their workers*, Comprehensive mental health care, 1991.

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

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

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

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

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

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

2.1.2.4 Les besoins en aides techniques

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

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

Sur le premier point, le questionnaire montre que les aides techniques le plus souvent attribuées sont les baby-phones et les tables à langer (cf. *supra*). La mission a pu constater que beaucoup de matériel était en réalité inadapté. Ainsi les tables à langer et les lits à barreaux ajustables à hauteur de fauteuil n'existent pas sur le marché. Est utilisé en réalité du matériel pour enfant handicapé, notamment de la marque allemande Kayser-Betten (lit ajustable avec barreaux qui coulissent vers le bas entre 1 832 € et 6 670 € par exemple selon la forme du lit ou table ajustable et plus large à 2 621 €³⁹), pas toujours sécurisé pour un parent handicapé⁴⁰. Des matériels, comme des jeux adaptés au handicap des parents, se trouvent dans certains services d'accompagnement, comme au SAPPH⁴¹, mais ne sont jamais financés par les MDPH.

Du matériel « de droit commun » est également nécessaire : baignoire ajustable sur tréteaux à hauteur de fauteuil⁴², coussins pour nourrir l'enfant, foulards ou écharpes pour tenir le bébé sur le fauteuil, berceaux dits « cododos » qui s'accrochent au lit des parents, lits « parapluie » avec ouverture latérale, chaise haute à hauteur variable, table à langer avec plan incliné,... Mais ces matériels ne sont pas pris en charge au titre des aides techniques car il s'agit bien « d'équipements d'utilisation courante » selon les termes de l'arrêté de 2005, mais sans « surcoût » car vendus comme « des équipements de base ».

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

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

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

2.1.3 Les réponses actuellement en place sont disparates et peu satisfaisantes

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

³⁹ Source: base de données Handicat.

⁴⁰ Ainsi, sur les lits Kayser-Betten, la personne en fauteuil doit reculer pour faire coulisser les barreaux et les soulever, ce qui peut être déséquilibrant.

⁴¹ Jeux « traduits » en braille,...

⁴² 40 € sur le site Amazon, de la marque Brévi.

2.1.3.1 Les initiatives extra-légales de certains départements

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

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

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

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

La personne doit être éligible à l'aide humaine de la prestation de compensation du handicap et doit rémunérer des aides humaines pour elle-même. Le public visé est donc essentiellement des personnes en situation de handicap moteur, les autres types de handicap étant peu éligibles à la PCH. 90 % des bénéficiaires sont des femmes.

Lorsque la personne a deux enfants, les aides peuvent éventuellement se cumuler. Le PPC, selon les situations et le profil des intervenants, peut en revanche préconiser des mutualisations partielles. Les profils des intervenants sont majoritairement des AVS, issus de services d'aide à domicile (SAAD), car seul le mode prestataire est financé par la prestation. Le budget alloué à cette prestation est d'environ 350 000 € par an, avec 15 à 20 familles concernées, dont près de la moitié sont des familles monoparentales.

Le questionnaire envoyé aux MDPH a fait apparaître que d'autres départements accorderaient une aide humaine à la parentalité (13 sur 82 en tout, ce qui reste faible). En réalité, si l'on retire les départements qui ont mal répondu (croyant que le questionnaire portait sur les parents d'enfants handicapés) et ceux qui accordent des heures ponctuelles (cf. *infra*), seul le département du Haut-Rhin, déjà cité, mentionne une véritable « aide humaine à la parentalité », avec neuf familles concernées en 2015. Après un entretien téléphonique avec un responsable du conseil départemental, il s'avère que cette pratique du département est en effet bien ancrée, qu'il est mentionné en CDAPH sur le dossier qu'il s'agit d'une aide à la parentalité « accordée à titre dérogatoire, dans l'attente de parution d'un décret sur le sujet », et que des heures supplémentaires d'aides humaines sont bien accordées au parent à ce titre. Il s'agit cependant de cas très peu nombreux (moins de neuf probablement, certains doubles comptes ayant faussé les chiffres est-il dit à la mission), avec des situations très particulières⁴³, sans que l'attribution d'heures ne soit normée comme en Ille-et-Vilaine, sans précision sur l'âge de l'enfant (même s'il s'agit de la petite enfance) et sans que le conseil départemental ne puisse en évaluer le coût. L'aide humaine vient souvent prendre le relais d'une intervention de TISF (relevant de la CAF ou de la protection maternelle et infantile [PMI]) qui vient à son terme ; c'est une aide « subsidiaire ».

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

Le questionnaire montre en revanche qu'au moins quatre départements prennent en compte la parentalité sur les 30 heures de participation à la vie sociale, notamment pour organiser les déplacements des enfants. Un répondant affirme majorer les heures d'aide humaine de la personne en situation de handicap lorsque celle-ci devient parent. Il est probable que cette pratique se retrouve ailleurs⁴⁴. Enfin, un répondant dit avoir accordé des heures d'aide humaine pour une jeune fille au pair sur le fonds départemental de compensation du handicap (FDC) pendant des vacances scolaires pour qu'un père handicapé divorcé puisse accueillir son enfant.

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

La mission a enfin pu noter que les autres services du département, ASE ou PMI, interviennent assez peu⁴⁵. L'ASE est mobilisée pour d'éventuels placements d'enfants, mais rarement pour des financements complémentaires en matière d'aide humaine.

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

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

⁴³ Ainsi un père séparé qui se voit attribuer des heures les week-ends où il accueille son enfant.

⁴⁴ Le département de Paris a fait de même mais à une seule occasion en 2013 pour un couple très lourdement handicapé, en accordant deux heures d'intervention en plus, jusqu'au un an de l'enfant.

⁴⁵ Le questionnaire fait apparaître que 68 départements mobilisent « d'autres aides » mais sont comprises les aides de la CAF.

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

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

La parentalité peut être financée de trois façons :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Source : CNAF.

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

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

Concernant les actions relatives à la parentalité, la CNAF ne possède aucune donnée consolidée au niveau national sur les actions des CAF en matière de handicap, et ce n'est pas un axe de réflexion identifié. Lors du colloque sur la parentalité des parents handicapés mentaux organisé dans le Nord (cf. *supra*), a été mis en avant un LAEP ciblé sur la parentalité des parents déficients intellectuels à Mulhouse. Mais ces expériences demeurent isolées. Dans deux départements enquêtés, la mission a rencontré les responsables de la CAF. Dans l'un, rien n'est mis en place en direction des personnes en situation de handicap. Dans l'autre, neuf REAAP « handicap » ont été financés en 2015 (ateliers ou groupes de parole avec des intervenants spécialisés), contre 650 pour tout le département, huit d'entre eux étant ciblés sur le handicap mental puisque l'APEI⁴⁸ « Les papillons Blancs » (cf. *infra*) est très en pointe sur ce type d'actions, et le dernier étant plus ciblé sur le handicap moteur, pour un montant total de 24 300 € sur un montant global de financements consacrés aux REAAP pour le département de 2,3 M € soit 1 % de l'enveloppe. Ces actions, même dans un département qui commence à s'impliquer, restent donc peu importantes.

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

⁴⁷ Ils sont complétés par une dotation nationale « Aide à domicile » depuis 2006 pour les cas de maladie. Cette dotation est de 69,42 M€ en 2016.

⁴⁸ Association de parents et d'amis de personnes en situation de handicap mental.

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

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

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

- **Conditions pour bénéficier de l'aide :**

* être allocataire du régime général, avoir un enfant à charge de moins de 16 ans (de moins de 12 ans pour certains faits générateurs) ;

* le fait générateur doit être ponctuel et récent, engendrer une indisponibilité des parents et doit comporter une circonstance aggravante venant perturber de façon importante mais temporaire l'équilibre familial et avoir une répercussion sur les enfants.

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

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

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

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

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

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

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

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

2.1.3.3 Le rôle des associations et des services médico-sociaux

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

Leur intervention peut revêtir plusieurs formes.

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

Ensuite, les associations peuvent intervenir *via* un service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH) ou un service d'aide et d'accompagnement à la parentalité (SAAP) ou encore un service d'aide et de soutien à la parentalité (SASP), avec des financements variés selon les situations : associations, départements, agences régionales de santé (ARS), fondations,... Ces services ne correspondent à aucune catégorie administrative connue, leur statut juridique varie et ils ont rarement une personnalité juridique, la plupart du temps adossés à un SAVS⁴⁹ ou à l'association elle-même, mais ils se développent, avec des financements diversifiés.

Le plus ancien et le plus connu est le SAPPH de Paris. Créé dès 1987 au sein de l'Institut de puériculture de Paris (IPP) puis, à partir de 2010, repris par la Fondation Hospitalière Sainte Marie (FHSM), il a d'abord été ciblé sur le handicap sensoriel (parents aveugles) et élargi au handicap moteur. Constitué d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels (psychologues, pédiatre, sage-femme, ergothérapeute, puéricultrice, éducateur,...), il accompagne les parents handicapés de la période pré-conceptionnelle jusqu'aux sept ans de l'enfant, avec une articulation avec la maternité de la Pitié-Salpêtrière pour la période de l'accouchement. 150 familles ont été suivies en 2015. Leur modèle essaime peu à peu : à Lille, il y a un centre en voie de constitution, et à Strasbourg, un service a ouvert en 2015, sur le même modèle que le SAPPH, adossé au SAMSAH⁵⁰ de l'APF à Strasbourg, en lien avec la maternité Sainte-Anne (groupe hospitalier Saint-Vincent). Dans le Finistère, l'APF a le même type de projet.

La mission a également rencontré les responsables des SAAP du Nord, portés par l'association « les Papillons Blancs » (APEI), ciblés sur le handicap mental, jusqu'aux six ans de l'enfant, et mis en place à compter de 2002. Entièrement financés par le conseil départemental par conventionnement et installés dans les locaux des SAVS de l'association, ils comportent essentiellement des éducateurs. Il existe treize SAAP dans le Nord, qui accueillent en moyenne une dizaine de familles par an⁵¹. Aux dires de leurs responsables, les résultats des SAAP sont bons : le nombre de placements d'enfants de parents handicapés mentaux a diminué, sans que le conseil départemental ne puisse fournir cependant de données objectives. Lors du colloque organisé par les APEI et déjà cité *supra*, deux autres expériences de même type sont apparues : l'une à Mulhouse⁵² et l'autre à Saint-Nazaire⁵³, avec la création de services d'aide et de soutien à la parentalité (SASP).

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

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

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

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

⁵² SAVS de l'association Marguerite Sinclair.

⁵³ Association Jeunesse et Avenir.

Enfin, les associations interviennent aussi *via* un SAVS, service social ou médico-social (cf. *supra*). Constitués d'AVS, de psychologues, d'éducateurs ou de TISF, ces services ne traitent pas que du sujet de la parentalité. Mais certains d'entre eux en ont fait un axe prioritaire. C'est le cas de celui de Brest, porté par l'APF, qui a créé une base de données sur les aides techniques, dite « puériculthèque » (cf. *infra*) ; ou de celui près de Limoges, porté par l'ARAI⁵⁴, plus axé sur le handicap mental, et qui produit des brochures⁵⁵ sur les différentes étapes de la grossesse ; ou encore de deux d'entre eux en Ille-et-Vilaine, qui sont en voie de devenir « centres de ressources » sur le sujet de la parentalité des parents avec un handicap mental ou psychique dans le département⁵⁶. Le questionnaire montre que 43 départements font appel à des SAVS. Dans le Pas-de-Calais, un projet de partenariat entre le département et les SAVS a été initié, sur le thème de la parentalité.

2.1.3.4 Des tentatives de clarification sur les aides techniques

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

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

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

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

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

⁵⁴ Association rurale pour adultes inadaptés.

⁵⁵ « Maman, papa, des informations pour nos 9 premiers mois ».

⁵⁶ Il s'agit du centre d'habitat des Deux Rivières du SAVS de Cesson Sévigné (APEI) et du SAVS de l'association La Bretèche à Hédé. En 2015, ils ont suivi 12 parents chacun. Il s'agit d'un accompagnement de cinq heures par semaine à partir de la grossesse et pendant la petite enfance (prises de rendez-vous, lien avec la PMI et les médecins, aide aux démarches administratives, suivi des modes de garde, loisirs, école,...).

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

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

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

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

Au vu de ce qui fonctionne dans le département d'Ille-et-Vilaine, la mission recommande de s'inspirer de ce modèle⁵⁷. Elle serait donc intégrée à la PCH, et il faudrait être éligible à la PCH et bénéficier pour soi déjà d'une aide humaine pour pouvoir être bénéficiaire de la PCH parentalité.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Concernant le profil des intervenants, qui doit être discuté dossier par dossier, il semble important que des TISF puissent intervenir, notamment pour le handicap mental. Le tarif « prestataire » de la PCH actuel fixé à 17,77 € semble à cet égard trop faible pour permettre l'emploi de TISF (valorisé à 39,62 € par exemple dans la dernière circulaire de la CNAF sur l'aide à domicile). En revanche, ce tarif permet de financer des éducateurs spécialisés⁵⁸, qui travaillent souvent avec ce type de public également. Il ne revient pas à la mission de déterminer si la personne intervenante doit être la même pour le parent et l'enfant, le sujet sera traité au cas par cas des dossiers.

Il est apparu en revanche nécessaire à la mission de proposer le renforcement de la formation de ces intervenants, dans le cadre de la création d'une nouvelle aide : donner aux AVS⁵⁹ qui se destinent à l'aide à domicile quelques bases de puériculture, et des notions sur la parentalité et le handicap, tout en leur permettant de faire le lien avec les services de droit commun (PMI par exemple).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.1.4.3 Le coût de la nouvelle prestation

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

Les hypothèses de départ étaient les suivantes :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Source : Mission, à partir des chiffres DREES

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

2.1.4.4 La rationalisation des aides techniques

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La seconde mesure d'amélioration de la PCH vise à tenir compte de l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap : il s'est traduit par l'émergence progressive de la notion de « personne handicapée vieillissante » ; la réalité des personnes handicapées vieillissantes est notamment apparue au travers des résultats de l'enquête handicaps-incapacités-dépendance (HID) dont les résultats ont été publiés en 2002⁶².

En 2014, en moyenne nationale, 13 % des demandes déposées auprès des MDPH concernent une personne de plus de 59 ans (18,6 % dans le département où le taux est le plus élevé). Les demandes relatives à la PCH représentent 6,6 % du total de ces demandes⁶³.

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

⁶² DREES, Etudes et résultats, n° 204, décembre 2002.

⁶³ CNSA, repères statistiques, n° 04, novembre 2015.

Encadré n° 5 : Les personnes handicapées vieillissantes

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

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

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

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

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

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

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

Par ailleurs, pour les personnes de plus de 60 ans, la loi ouvre un droit d'option entre la PCH et l'allocation personnalisée d'autonomie⁶⁶ (APA) : « *toute personne qui a obtenu le bénéfice d'une prestation de compensation [du handicap] avant l'âge mentionné à l'article L. 245-1 [...] peut choisir, lorsqu'elle atteint cet âge et à chaque renouvellement de l'attribution de cette prestation, entre le maintien de celle-ci et le bénéfice de l'allocation personnalisée d'autonomie. Lorsque la personne qui atteint cet âge n'exprime aucun choix, il est présumé qu'elle souhaite continuer à bénéficier de la prestation de compensation* » du handicap (article L. 245-9).

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

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

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

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

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

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

⁶⁶ Qui est conçue pour solvabiliser les personnes âgées qui ont besoin d'être aidées en raison de leur dépendance.

⁶⁷ CE, 4 juillet 2012, Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et des amblyopes, n° 341533.

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

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

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

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

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

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

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

⁶⁸ Alain COLVEZ, *Vieillesse, dépendance, handicap : du bon usage des concepts*, ADSP, n° 56, septembre 2006.

⁶⁹ Contribution de l'Union Nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA).

⁷⁰ Contribution de l'association AFM-Téléthon.

⁷¹ Contribution de l'Association des paralysés de France.

⁷² Prisca LENZEELE, *Observation médico-sociale régionale : focus personnes âgées vieillissantes*, étude réalisée à la demande de l'ARS Rhône-Alpes et en partenariat avec les conseils départementaux de la région, janvier 2015.

⁷³ « Les mémos de la CNSA », n° 16, juin 2014.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁷⁴ Alain COLVEZ, *op. cit.*

⁷⁵ *Ibid.*

⁷⁶ CNSA, rapport annuel 2007, page 76.

⁷⁷ Bernard ENNUYER, *Personnes « handicapées », personnes « dépendantes », pour une équité des droits sans discrimination d'âge*, Revue hospitalière de France, n° 539, mars-avril 2011.

⁷⁸ CNSA, *Etude comparative APA-PCH : Simulation d'attribution d'une prestation de compensation du handicap à des personnes âgées, bénéficiaires ou non de l'allocation personnalisée d'autonomie*, rapport final, 28 décembre 2007.

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

Le troisième argument développe la spécificité de la notion de personne handicapée vieillissante. « *Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement* »⁸¹; cette définition a été reprise et consacrée par la CNSA⁸². La même idée peut être exprimée d'une manière plus précise : « *Avec l'avancée en âge, une personne handicapée peut connaître du sur-handicap ou handicap ajouté. Avec l'âge, on peut constater également une diminution des capacités d'adaptation aux difficultés liées au handicap. Médicalement, ce serait donc des difficultés d'une autre nature que celle du vieillissement ordinaire qui caractériseraient les situations que vivent les personnes handicapées vieillissantes* »⁸³. Cette nature « autre » pourrait interdire de considérer de la même manière les personnes handicapées et âgées dépendantes.

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

⁷⁹ Paul BLANC, rapport d'information sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, Sénat, rapport n° 359, 2007.

⁸⁰ Denis PIVETEAU, *Prendre en charge la perte d'autonomie ou : à quand le « cinquième risque » ?*, Colloque « quelle(s) protection(s) sociale(s) demain ? », Université Panthéon-Assas, octobre 2015.

⁸¹ Bernard AZEMA, Nathalie MARTINEZ, *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et santé ; qualité de vie - une revue de la littérature*, Revue française des affaires sociales, n° 2-2005.

⁸² Les mémos de la CNSA, n° 16, juin 2014.

⁸³ Prisca LENZEELE, *op. cit.*

⁸⁴ Henri-Jacques STIKER, *Sens de la construction du régime du handicap - vers son dépassement*, in Pierre LE QUEAU (dir.), *La compréhension sociale du handicap*, CREDOC, cahier de recherche n° 182, janvier 2003.

⁸⁵ Denis PIVETEAU, *op. cit.*

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

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

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

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

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

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

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

⁸⁶ Voir notamment Denis PIVETEAU, *op. cit.*

⁸⁷ Claire-Lise CAMPION et Isabelle DEBRE, rapport d'information sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, Sénat, rapport n° 635, 2012.

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

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

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

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

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

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

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

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

Source : DREES.

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

Encadré n° 7 : Effectifs potentiellement concernés

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

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

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

Encadré n° 8 : Nombre potentiel de personnes concernées

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

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

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

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

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

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

Il s'agit d'hypothèses portant sur des coûts bruts, sans avoir retranché les économies d'APA qui seraient réalisées⁸⁸.

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

Comme indiqué dans l'encadré n° 6 qui la présente, l'hypothèse n° 2 est construite à partir de données venant de la CNSA. La mission s'est référée à un document précité de la CNSA, daté de fin 2007⁸⁹. Il donne les résultats de travaux qui ont consisté d'une part en une étude théorique de quelques centaines d'observations et d'autre part en une enquête qualitative sur 21 dossiers dans trois départements. Pour l'une comme pour l'autre, de nombreuses difficultés méthodologiques sont mises en avant et invitent à la plus grande prudence dans l'analyse des résultats.

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

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

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

Toutefois, il ne suffit pas d'être éligible à la PCH pour en bénéficier ; il faut également la demander et la personne ne le fera que si elle y trouve un avantage. Celui-ci est certain pour les personnes en GIR 1 ou 2 ; en revanche, en raison de l'exclusion, pour la PCH, des tâches domestiques, à réglementation inchangée, « *le passage à la PCH s'avère largement perdant pour les aides humaines [...] notamment pour les catégories de GIR 3 et 4* ». Sachant que, selon les résultats de l'étude nationale des coûts de l'aide à domicile⁹⁰, l'entretien du logement est présent dans 89 % des plans d'aide liés à l'allocation personnalisée d'autonomie, ce point est loin d'être négligeable ; or, pour sa part, il améliore la solidité de l'hypothèse n° 1 de la DREES.

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

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

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

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

⁸⁹ CNSA, *Etude comparative APA-PCH : Simulation d'attribution d'une prestation de compensation du handicap à des personnes âgées, bénéficiaires ou non de l'allocation personnalisée d'autonomie*, rapport final, 28 décembre 2007.

⁹⁰ Commandée par la DGCS et la CNSA et publiée en août 2016.

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

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

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

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

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

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

Le texte initial de la loi de 2005 déposé par le gouvernement ne comportait pas de disposition sur la limitation du reste à charge (RAC) et ne prévoyait pas la création d'un fonds qui accorderait des aides à titre facultatif. Une disposition relative au RAC, afin que celui-ci soit plafonné à 10 % des ressources nettes d'impôt, a été introduite au Sénat, en première lecture, et a été maintenue jusqu'à l'adoption du texte⁹¹. Elle concernait à l'origine le RAC après intervention de la PCH. C'était donc une mesure connexe à la prestation, destinée à instaurer un plafond maximal de RAC en fonction des ressources, de façon à s'assurer que la PCH joue pleinement son rôle.

C'est en seconde lecture au Sénat que par ailleurs l'idée d'un fonds ayant pour objectif d'accorder des aides financières à titre facultatif a été introduite, également par amendement, dans le cadre de la discussion sur les maisons départementales des personnes en situation de handicap (MDPH). A l'issue de cette seconde lecture au Sénat⁹², la disposition prévoyant la création d'un fonds figurait bien dans la partie du code relative aux MDPH à l'article L. 146-3-2 du CASF et ne reprenait pas la règle de limitation du RAC qui figurait dans un article relatif à la PCH (article L. 245-4 du CASF). C'est en seconde lecture à l'Assemblée Nationale⁹³ que la disposition prévoyant la limitation du RAC a été introduite à l'article créant le fonds, devenant l'article L. 145-6 du CASF.

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

⁹¹ Amendement n° 13 à l'article L. 245-4 (13 février 2004), Sénat 1^{ère} lecture, M. Paul Blanc.

⁹² Amendement n° 145 à l'article L. 146-3-2 (13 octobre 2004), Sénat 2^{ème} lecture, M. Paul Blanc.

⁹³ En raison de son impact sur les collectivités locales, le projet de loi avait d'abord été examiné par le Sénat.

Il est aujourd'hui rédigé ainsi : « *Chaque maison départementale des personnes en situation de handicap gère un fonds départemental de compensation du handicap chargé d'accorder des aides financières destinées à permettre aux personnes en situation de handicap de faire face aux frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la prestation de compensation mentionnée à l'article L. 245-1. Les contributeurs au fonds départemental sont membres du comité de gestion. Ce comité est chargé de déterminer l'emploi des sommes versées par le fonds. La maison départementale des personnes en situation de handicap rend compte aux différents contributeurs de l'usage des moyens du fonds départemental de compensation.*

Les frais de compensation restant à la charge du bénéficiaire de la prestation prévue à l'article L. 245-6 ne peuvent, dans la limite des tarifs et montants visés au premier alinéa dudit article, excéder 10 % de ses ressources personnelles nettes d'impôts dans des conditions définies par décret.

Le département, l'Etat, les autres collectivités territoriales, les organismes d'assurance maladie, les caisses d'allocations familiales, les organismes régis par le code de la mutualité, l'association mentionnée à l'article L. 323-8-3 du code du travail, le fonds prévu à l'article L. 323-8-6-1 du même code et les autres personnes morales concernées peuvent participer au financement du fonds. Une convention passée entre les membres de son comité de gestion prévoit ses modalités d'organisation et de fonctionnement ».

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

3.1.1.2 Quelques données sur les FDC

Les FDC sont en réalité les héritiers des sites pour la vie autonome (SVA) qui préexistaient à la loi de 2005 dans les départements. Ces SVA étaient des dispositifs de coordination des financeurs d'aides techniques (Etat, CPAM, mutuelles, MSA⁹⁴, CCAS⁹⁵,...), capables de définir collectivement des règles d'attribution et d'être les interlocuteurs uniques du fournisseur des aides.

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

⁹⁴ Mutualité sociale agricole.

⁹⁵ Centres communaux d'action sociale.

En 2006 et 2007, l'Etat a participé à l'abondement des fonds à hauteur de 14 M€ chaque année. De 2008 à 2010, il n'a plus contribué, des réserves s'étant constituées. Les versements ont ensuite repris : 11 M€ ont été versés de 2011 à 2013. Les FDC ont de nouveau été abondés par l'Etat en 2014 (3 M€) et 2015 (5 M€), à partir des recettes de la contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie (CASA). Pour 2016 et 2017, les abondements prévus sont de 5 M€ par an. Les crédits sont répartis en fonction de quatre critères : le nombre de bénéficiaires de la PCH (70 %), le nombre des bénéficiaires de l'ACTP (25 %), le nombre des bénéficiaires de l'AEEH⁹⁶ (25 %) ainsi que le potentiel fiscal (-20 %) avec une part fixe de 7 000 €

La CNSA ne dispose pas d'un suivi régulier des FDC. L'article L. 247-1 du CASF dispose que « *La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie est destinataire, dans des conditions fixées par décret, des données comptables relatives aux dépenses nettes de la prestation de compensation [...] et de celles relatives à l'activité des fonds départementaux de compensation du handicap [...]* ». Aucune remontée régulière ne permet à la CNSA de connaître précisément de l'exécution des dépenses correspondant aux FDC année par année, comme l'avait déjà relevé le rapport de l'IGAS précité sur la PCH de 2011. En revanche, à partir de 2011, la CNSA a mené des enquêtes spécifiques auprès des MDPH sur les FDC. Deux grandes enquêtes sont intervenues : l'une sur l'année 2010 et l'autre sur l'année 2013⁹⁷. La mission a demandé à la CNSA d'actualiser la dernière enquête sur certains points, notamment les RAC, avec des données de 2015, les premiers résultats étant analysés au sein du présent rapport.

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

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

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

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

⁹⁶ Allocation d'éducation de l'enfant handicapé.

⁹⁷ Analyse 2010 des FDC et analyse des FDC - données 2013 (et rétrospective sur la période 2006-2013 pour les données financières), enquête MDPH/CNSA.

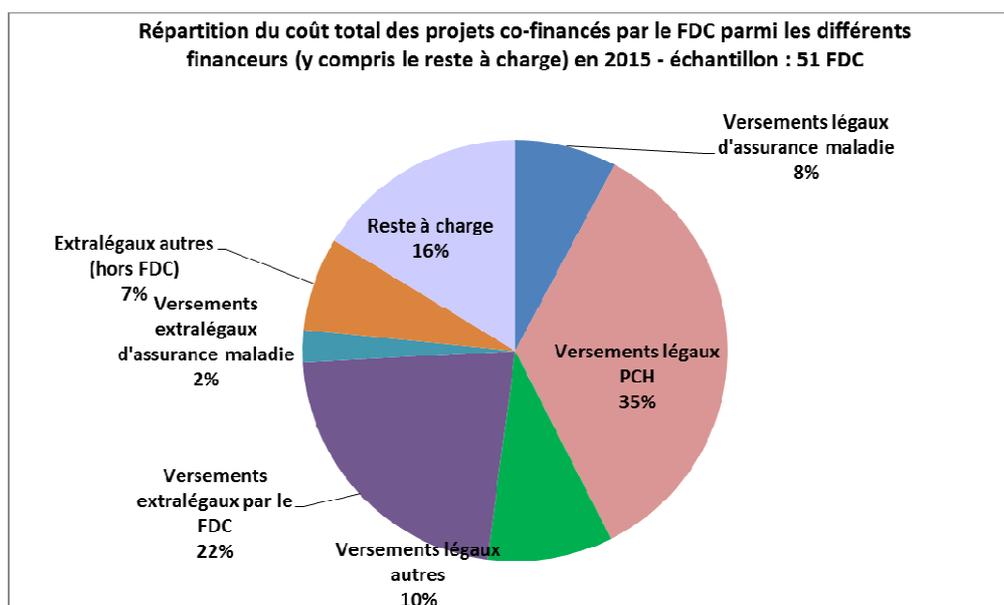
L'enquête de 2010 est aussi la plus complète sur le public éligible. On y voit que les bénéficiaires de la PCH sont éligibles au FDC dans tous les départements qui ont répondu à l'enquête. Les bénéficiaires de complément d'AEEH sont éligibles dans près des trois quart (71 %) des FDC. Respectivement 52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

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

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

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

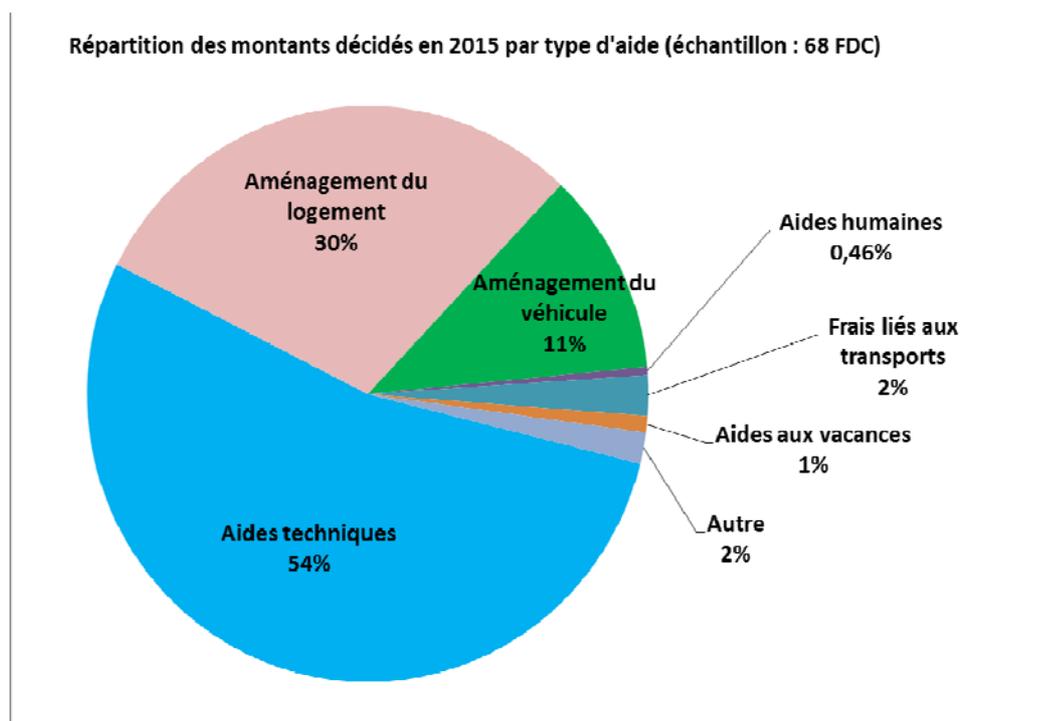
Graphique 2 : Répartition du financement du coût des projets dans les FDC en 2015



Source : CNSA.

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

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



Source : CNSA

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

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

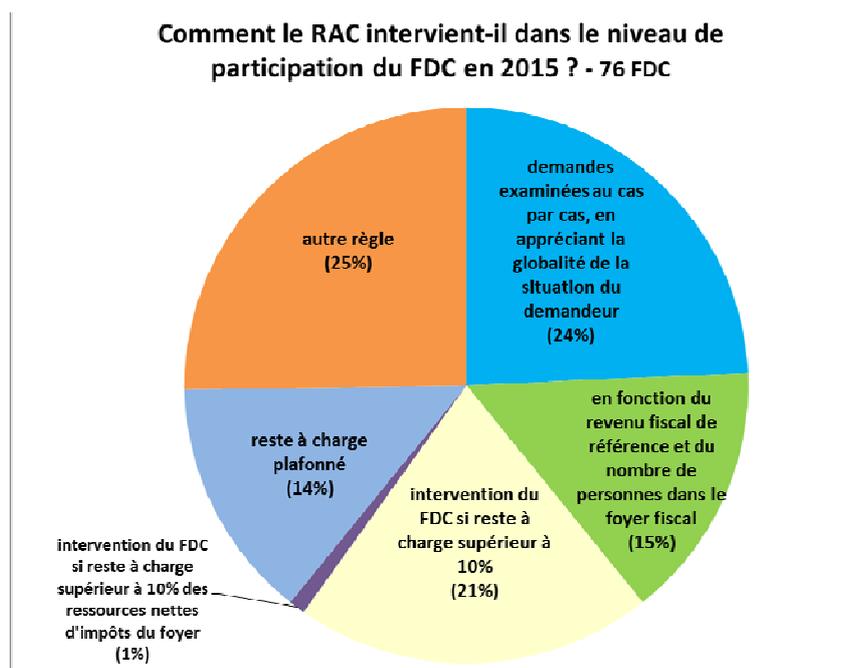
Enfin, concernant les critères d'accès aux fonds, dans le rapport de l'IGA et de l'IGAS de 2011 sur l'évaluation de la PCH, il est mentionné que l'existence d'un barème de ressources n'est pas systématique dans les FDC (qu'il s'agisse d'un pourcentage de RAC par rapport à la dépense ou d'un ticket modérateur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

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

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

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

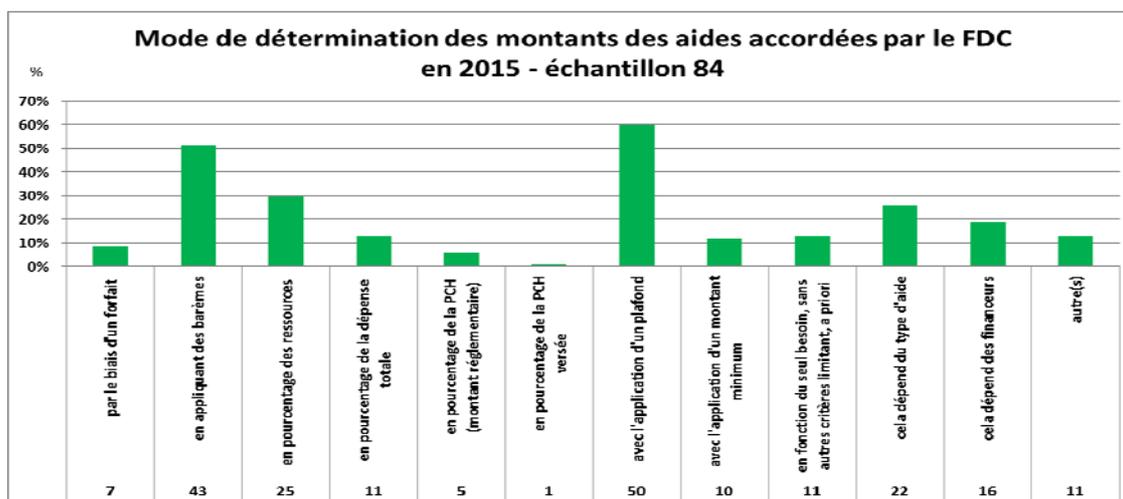
Graphique 4 : Intervention du RAC dans les modalités d'attribution des aides du FDC (2015)



Source : CNSA.

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

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



Source : CNSA

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

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

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

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

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

Il se fondait sur les hypothèses suivantes :

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

- ✓ le surcoût ne peut être pris en charge par le fonds pour la partie de la dépense supérieure au tarif fixé en application de l'article R. 245-42 du CASF⁹⁸, excepté lorsque le tarif ministériel correspond à un taux de prise en charge fixé en pourcentage d'une facture ou d'un devis ;
- ✓ l'aide du fonds ne peut, cumulée au montant de la PCH servie pour un élément concerné, dépasser le montant maximal attribuable en application de l'article R. 245-37 du CASF au titre de cet élément de la prestation⁹⁹.

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

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

La mission juridique du Conseil d'Etat (MJCE) saisie par la DGCS avait conclu à l'époque que, devant les « incertitudes législatives », le risque d'annulation du décret était important en cas de recours devant le Conseil d'Etat¹⁰⁰. Pour elle, le premier alinéa évoque des aides facultatives, qui ne viennent pas interférer avec le rôle de compensation de la PCH, alors que le deuxième alinéa peut être interprété comme une contrainte obligatoire imposée aux FDC en termes de prise en charge du RAC. L'avant-projet de décret n'a donc pas eu de suite.

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

3.1.1.4 La récente décision du Conseil d'Etat

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

⁹⁸ Cf. arrêtés du 28 décembre 2005 fixant les tarifs des différents éléments de la PCH.

⁹⁹ Cf. arrêté du 28 décembre 2005 modifié fixant les montants maximaux attribuables au titre des éléments de la prestation de compensation.

¹⁰⁰ Réponse en date du 5 janvier 2006.

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

3.1.1.5 Les questions posées par la rédaction de la loi

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

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

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

3.1.1.6 Les voies de sortie possibles

Les enquêtes menées par la CNSA en 2010, 2013 et 2016 sur les FDC font ressortir deux constats principaux : sur le sujet du RAC, l'absence de décret n'a pas empêché les départements de s'organiser et de mettre en place des barèmes différents de celui prévu par la loi ; sur les autres sujets (public visé, aides accordées,...), les pratiques sont très différentes d'un département à l'autre, sachant que la loi est muette sur ces sujets. Il est intéressant de noter également que les revenus ne sont disponibles que dans plus d'un tiers des MDPH. Celles-ci ne sont donc pas une source fiable sur les revenus¹⁰².

¹⁰¹ Articles L. 245-6 et R. 245-6 du CASF. Arrêté du 28 décembre 2005 fixant les taux de prise en charge mentionnés à l'article L. 245-6 du CASF. Taux de prise en charge de 80 % lorsque les ressources de la personne sont supérieures à deux fois le montant annuel de la majoration pour tierce personne (article R. 341-6 du code de la sécurité sociale).

¹⁰² Pré-questionnaire, enquête PHEDRE CNSA/DREES (cf. *infra*).

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

- au vu des délais qui peuvent empêcher de modifier la loi d'ici la fin de l'année, prendre un décret « pour ordre » peut être une solution transitoire : celui-ci pourrait ne traiter par exemple que du type de ressources concernées¹⁰³. Il ne chercherait donc ni à définir le public bénéficiaire, ni les RAC visés, ni à résoudre la contradiction existant entre un barème obligatoire et des contributions volontaires, autant de sujets qui figurent déjà dans la loi, et qu'un décret ne peut modifier. Cette solution n'est pas satisfaisante et ce décret serait probablement mal accueilli par les associations qui souhaitent voir la situation clarifiée, notamment sur le RAC. Il ne pourrait qu'être une « solution d'attente », avant de modifier la loi, afin d'éviter le paiement de l'astreinte imposée par le Conseil d'Etat ;
- la solution la plus adaptée serait de modifier les termes de la loi qui, aujourd'hui, dans leur rédaction actuelle, ne sont en réalité ni clairs ni réellement applicables. Plusieurs axes de réflexion sont envisageables :
 - ✓ modifier le deuxième alinéa de l'article L. 146-5 du CASF *a minima*, en ajoutant, pour sortir de la contradiction intrinsèque du texte, soit que l'équilibre financier du fonds est assuré par l'Etat ou le conseil départemental¹⁰⁴, soit que certains des membres doivent obligatoirement contribuer (Etat, conseil départemental, CPAM,...). Dans les deux cas, le barème obligatoire sur les RAC s'imposerait donc à ces seuls interlocuteurs ;
 - ✓ revoir à cette occasion, toujours sur cet alinéa, d'une part le périmètre d'intervention du fonds, en supprimant la référence au « bénéficiaire de la prestation » (de compensation du handicap), ce qui permettrait d'élargir le public, comme le permet déjà le premier alinéa, et d'autre part la notion de RAC en supprimant la mention de la limite « des tarifs et montants », un RAC ne pouvant s'exprimer qu'en fonction des frais réels, éventuellement plafonnés ;
 - ✓ ou supprimer complètement le deuxième alinéa de l'article L. 146-5 du CASF, et renvoyer à un décret d'application sur les modalités de fonctionnement du fonds au sein du premier alinéa du même article, afin de clarifier le public visé, mais aussi le type d'aides accordées (aides techniques et/ou aides humaines), les critères d'accès aux fonds ou la nécessaire mutualisation des financements et leur subsidiarité par rapport aux autres aides existantes. Cette clarification permettrait de limiter l'hétérogénéité des pratiques déjà relevée et d'harmoniser les règlements intérieurs. La notion de RAC n'apparaîtrait plus dans l'article, puisqu'il a été vu que les départements mettaient en place leurs propres barèmes. Un groupe de travail Etat/CNSA/MDPH/ADF/Associations pourrait être mis en place pour définir des référentiels nationaux indicatifs (non-opposables) d'éligibilité sur les ressources et les RAC. Cette dernière option a la préférence de la mission.

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

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

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

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

La question a été posée du rapprochement avec le dispositif de la conférence des financeurs issu de la loi n° 2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 dite loi ASV¹⁰⁵. Il est ainsi prévu que « *Dans chaque département, une conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées établit un diagnostic des besoins des personnes âgées de soixante ans et plus résidant sur le territoire départemental, recense les initiatives locales et définit un programme coordonné de financement des actions individuelles et collectives de prévention. Les financements alloués interviennent en complément des prestations légales ou réglementaires. Le diagnostic est établi à partir des besoins recensés, notamment, par le schéma départemental relatif aux personnes en perte d'autonomie mentionné à l'article L. 312-5 du code de l'action sociale et des familles et par le projet régional de santé mentionné à l'article L. 1434-2 du code de la santé publique* ».

La conférence est présidée par le président du conseil départemental. Le directeur général de l'agence régionale de santé ou son représentant en assure la vice-présidence, et veille notamment à ce titre à la cohérence sur le territoire des politiques régionales de santé et de prévention dont celle de la prévention de la perte d'autonomie. Outre son président, la conférence est composée de membres de droit titulaires et suppléants¹⁰⁶. En plus des contributions des membres, sont versés des concours de la CNSA.

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

¹⁰⁵ Article L. 233-1 du CASF.

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

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

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

Il est vrai que les deux dispositifs, même s'ils ont des points communs, et notamment celui de pouvoir solvabiliser les personnes dépendantes sur certaines aides techniques, ont des objectifs différents. La conférence des financeurs a un objet beaucoup plus large puisqu'elle couvre tout le champ de la prévention de la perte d'autonomie et finance aussi bien des actions collectives que des actions individuelles. Il s'agit d'abord de promouvoir des « projets » avant d'accorder des aides très ciblées. Même sur les aides techniques, la loi fait plutôt référence à des études portant sur les modes d'achat et sur les modes d'évaluation des besoins ou de distribution. En revanche, les membres des FDC sont en général membres de la conférence des financeurs, et le décret n° 2016-209 du 26 février 2016 relatif à la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées met en place un barème lié aux ressources de la personne pour l'attribution des aides individuelles sur les aides techniques¹⁰⁸, qui pourrait s'appliquer aussi pour les personnes en situation de handicap, si l'on modifie l'article L. 146-5 du CASF. Le décret de 2016 est en revanche muet sur le RAC.

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

3.1.2 La permanence du sujet des restes à charge

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

Encadré n° 10 : Quelques chiffres disponibles sur le RAC

Enquêtes de la CNSA

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

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

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

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

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

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

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

Départements enquêtés par la mission en 2016

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

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

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

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

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

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

- 55 % des MDPH n'avaient pas mis en place des dispositifs d'information sur un possible RAC pour les personnes, même dans le cas d'un accord pour une PCH, mais 73 % d'entre elles informent les personnes au cours de l'instruction ;
- 86 % des MDPH indiquent à la personne qui demande un aménagement du logement que seuls les frais du surcoût lié au handicap sont pris en charge. 54 % des MDPH indiquent que parfois le demandeur abandonne ;
- plus des deux tiers des MDPH indiquent au bénéficiaire de la PCH dans sa notification de prestation qu'il peut solliciter le FDC¹⁰⁹. 54 % des MDPH lorsque le FDC intervient et qu'il y a un RAC pour la personne, sollicitent d'autres financeurs ; en revanche 47 % ne cherchent aucun autre financeur quand le FDC n'intervient pas, même s'il y a un RAC pour la personne.

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

3.1.2.1 Sur les aides techniques

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

- celles qui sont inscrites à la LPPR prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale (CSS) et pour lesquelles un certain montant est pris en charge par l'assurance maladie. Ce sont en réalité des dispositifs médicaux¹¹⁰, entrant dans le champ de la Haute Autorité de Santé (HAS) et du Comité économique des produits de santé (CEPS). La PCH est subsidiaire par rapport à l'assurance maladie et vient en complément du financement de celle-ci. Le tarif indiqué sur la liste est le tarif de responsabilité du dispositif médical ;
- celles qui ne sont pas inscrites à la LPPR et pour lesquelles la PCH intervient au premier euro. S'y ajoute la rubrique « Autres », déjà évoquée *supra*.

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

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

¹⁰⁹ Dans un des départements visités par la mission, cette information figure dans la plaquette de présentation de la PCH.

¹¹⁰ Notamment les fauteuils roulants, les prothèses auditives, lits élévateurs, cannes, déambulateurs...

Les aides techniques représentent une part relativement importante des décisions attribuant des PCH (16 % des éléments attribués par les CDAPH en 2015¹¹¹), mais une part faible en montant (1 % des montants versés pour tous les éléments en juin 2012), étant donné leur caractère « ponctuel », contrairement aux aides humaines, qui ont un coût mensuel régulier¹¹². Le coût moyen d'une aide technique est de 835 € en 2015, mais peut se voir très largement dépassé (tarif le plus élevé : 10 374 € pour un FREV). Les FDC consacrent quant à eux une part importante de leurs financements aux aides techniques comme cela a été vu *supra* (près de 6 M€ en 2013).

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

- le manque d'informations, notamment partagées, sur le sujet, ce qui empêche d'avoir une vision globale de ce qui est financé, à quelle hauteur et par qui ;
- la complexité du système pour les usagers, avec des délais trop longs ;
- la faiblesse du pilotage par la CNSA et les difficultés d'application de la réglementation par les MDPH, ce qui donne lieu à des iniquités de traitement sur le territoire. La CNSA anime depuis 2007 un Observatoire visant à rassembler et à diffuser de l'information sur les aides techniques¹¹³, qui ne se réunit cependant plus depuis 2014. Un guide des aides techniques est en cours d'élaboration ;
- la non-actualisation des tarifs de l'arrêté de 2005 depuis sa publication, ce qui crée un décalage parfois avec la LPPR, et surtout avec la réalité des tarifs pratiqués ;
- le décalage des tarifs de la LPPR avec les prix du marché, notamment sur les audioprothèses et les FRE/FREV ;
- un manque de visibilité sur les prix pratiqués par les fournisseurs et leur évolution, le système n'étant piloté par aucun des acteurs, la direction de la sécurité sociale suivant la LPPR et la DGCS les aides techniques.

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

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

¹¹¹ CNSA, Analyse statistique, n° 2, juillet 2016.

¹¹² DREES, *Evolution des prestations compensatrices du handicap de 2006 à 2012*, Etudes et Résultats. Sur des montants de 2011, cela fait 13,6 M€ consacrés aux aides techniques par la PCH.

¹¹³ Il doit permettre une meilleure connaissance des produits, des parcours d'acquisition et des composantes des coûts, tant pour les personnes en situation de handicap et les personnes âgées que pour les professionnels de la compensation des MDPH et les équipes en charge de l'attribution de l'APA dans les services des conseils départementaux. L'Observatoire est un lieu de rencontre où se réunissent régulièrement les industriels, les associations de représentants des utilisateurs âgés ou handicapés, les administrations et d'autres acteurs clefs pour échanger leurs données et leurs analyses.

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

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

Source : CNSA.

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

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

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

Il ressort de cette étude que les financements légaux (LPPR et PCH) représentent 60 % du coût de ces équipements¹¹⁴. Le RAC moyen, après intervention des FDC, reste de 5 458 € et dans 20 % des cas, il est supérieur à 9 353 €. Après interventions d'autres financeurs (organismes complémentaires, associations), le RAC moyen tombe à 1 850 €. Pour 20 % des cas, il reste supérieur à 3 375 €.

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

Est particulièrement relevé le cas des options et accessoires des fauteuils. Si pour les fauteuils roulants manuels, ceux-ci figurent dans la LPPR, il y en a très peu qui figurent pour les FRE ou FREV¹¹⁵. Or, ils sont nombreux. Il s'agit notamment :

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

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

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

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

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

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

La direction de la sécurité sociale (DSS) a chiffré à 29 M€ le doublement du tarif de responsabilité des audioprothèses (à 400 €) et à 92 M€ son triplement (620 €), si cette revalorisation s'accompagne de la suppression du forfait de remplacement de la pile de l'audioprothèse¹¹⁶. Passer à un tarif de 1 100 € comme dans l'ensemble des pays limitrophes coûterait, avec cette même hypothèse, 230 M€ à l'assurance maladie.

¹¹⁵ Sont uniquement prévus les déplacements de boîtier de commande standard à 35,71 € ou personnalisé à 714,26 € ainsi que les dispositifs électriques de verticalisation à 865,20 € (y compris pour les fauteuils manuels).

¹¹⁶ Ces chiffres dépassent largement le champ du handicap puisque les audioprothèses concernent un public plus large.

Des données issues du SNIIRAM¹¹⁷ montraient par ailleurs que le RAC sur les FRE après prise en charge par l'assurance maladie représentait 22,8 M€ en 2013, sans que ces données soient réellement considérées comme exploitables par la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), car n'incluant pas les RAC liés aux accessoires et aux options non inscrits sur la LPPR et pouvant en revanche inclure des dépenses autres mentionnées sur la même feuille de soins que celle intégrant le fauteuil. Sur la base des données de la CNAM auxquelles ont été appliquées les clés de répartition de LPPR permettant d'extrapoler les données à l'ensemble des régimes, la DSS estime à 12 231¹¹⁸ le nombre de FRE/FREV remboursés au titre de la LPP en 2015. Une revalorisation de 1 000 € du tarif des FRE coûterait 11,6 M€ (PCH ou assurance maladie). Si on prend en compte le RAC moyen final¹¹⁹ issus des travaux de l'AFM (1 850 €), l'annulation de ce RAC impliquerait un coût supplémentaire de 22,6 M€ pour les financeurs actuels. Si on prend le RAC moyen après intervention du FDC (5 458 €), on obtient un coût de 66,75 M€. Cela implique cependant de maintenir les différents étages de prise en charge actuels : assurance maladie, PCH et FDC. Si l'on prend le RAC après financement légal (LPPR et PCH, soit 9 837 €), on arrive à un coût de 120 M€ pour l'assurance maladie et la PCH. Il semble important de pouvoir approfondir et fiabiliser ces données. Une autre piste, à évaluer également, pourrait résider dans le déflafonnement des accessoires, comme c'est le cas aujourd'hui des fauteuils lorsque leur coût excède 3 000 €

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

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

3.1.2.2 Sur les aides humaines

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

Pour l'année 2015¹²⁰, la CNSA rapporte que les aides humaines représentent 50 % des éléments accordés par les CDAPH. Le montant moyen accordé est de 837 € 50 % des MDPH attribuent un montant moyen d'aide humaine inférieur à 821 € et 75 % des MDPH attribuent un montant moyen inférieur à 966 €. En 2015, la durée moyenne d'attribution de l'aide humaine est de quatre ans. Lorsque l'aide humaine est accordée, elle l'est pour un volume moyen de 79 heures et 40 minutes (tout statut d'aidant confondu), avec un minimum de 40 heures par mois et un maximum de 130 heures par mois en moyenne. Dans la moitié des MDPH, le nombre d'heures accordées par mois pour l'aide humaine est inférieur à 84 heures ; dans les trois quarts des MDPH, il est inférieur à 100 heures par mois.

¹¹⁷ Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie.

¹¹⁸ 11 621 FRE et 610 FREV.

¹¹⁹ Après intervention des organismes complémentaires et des associations.

¹²⁰ CNSA, Analyse statistique, n° 2, juillet 2016.

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

Selon la DREES, l'aide humaine représente 93 % des montants versés de PCH en 2012¹²¹ et a concerné 93 % des bénéficiaires en 2015¹²².

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

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

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

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

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

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

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

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

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

¹²¹ DREES, *Evolution des prestations compensatrices du handicap de 2006 à 2012*, Etudes et résultats.

¹²² DREES, Résultats de l'enquête trimestrielle PCH, n° 1, 2016.

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

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

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

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

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

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

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

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

Deux points ont spécifiquement été relevés.

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

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

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

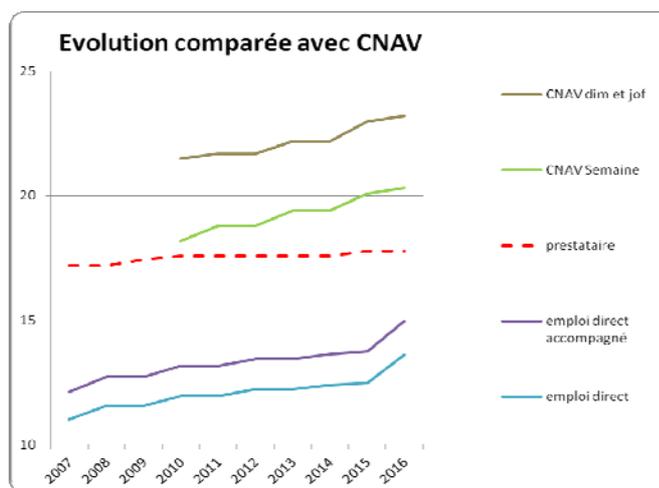
Il faut noter que là encore la pratique des départements peut avoir un impact fort : certains d'entre eux, lorsque le montant cumulé de la rémunération et des cotisations sociales est inférieur au montant de 13,61 € verseront uniquement le montant réel. Ce qui exclut clairement la prise en charge des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

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

Le second point relevé au sein du groupe de travail concerne le tarif des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD). L'arrêté du 28 décembre 2005 précité modifié par l'arrêté du 2 mars 2007 distingue deux types d'intervenants : les établissements habilités à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale, dont le tarif est fixé par le département et les SAAD autorisés, avec un tarif soit égal à 170 % du salaire horaire brut d'un auxiliaire de vie ayant au moins un an d'ancienneté¹²³, soit fixé par convention entre le département et le service. Dans ce dernier cas, comme dans le cas d'établissements habilités, le tarif versé correspond au tarif fixé et au prix du service et peut donc être supérieur au tarif de la PCH, mais sans RAC pour la personne. Dans les autres cas, si la personne a recours à un prestataire non autorisé, ce sont les 170 % évoqués *supra* qui lui seront versés, soit un tarif horaire brut de 17,77 € qui ne correspond pas nécessairement au prix du service, et crée donc un RAC. Les associations qui représentent le secteur de l'aide à domicile soulignent l'insuffisance de ce tarif.

Indexé sur la rémunération des AVS de catégorie C, il a en effet stagné de 2009 à 2014¹²⁴, et son montant actuel est en décrochage avec le montant accordé par la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) pour le même type de prestation (20,30 € et 23,20 € pour les dimanches et jours fériés au 1^{er} janvier 2016). L'écart avec le tarif en emploi direct se resserre, alors même que les frais de structure sont importants : de plus de 6 € au départ, il est désormais de moins de 4 €.

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



Source : UNA.

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

¹²³ 145 % dans l'arrêté de 2005.

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

Selon une étude d'Handéo¹²⁵ de 2013¹²⁶, la différence entre le prix de vente d'une heure d'aide humaine et le tarif national de la PCH s'élèverait à 3,34 € en semaine et 7,80 € les dimanches et jours fériés, en moyenne. Cette somme est donc un RAC pour la personne en situation de handicap, sauf s'il s'agit d'un service autorisé, pour lequel le département tarifie à un niveau supérieur.

Un service sur cinq seulement facturerait sa prestation au niveau du tarif national de la PCH. Toujours en 2013, Handéo avait souligné dans une étude¹²⁷ que le coût de la prestation d'aide à domicile oscille entre 22,40 € et 24,40 €, 48 % des départements ayant un tarif de la PCH maximum en-dessous de 22,50 € de l'heure, 17 % ayant au moins un tarif conventionné au-dessus de 25 € de l'heure et 6 % des départements ayant un service conventionné en-dessous du tarif national.

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

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

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

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

¹²⁵ Handéo, association relevant de la loi de 1901, créée en 2007 à l'initiative des associations, fédérations et unions nationales du handicap, outil collaboratif au service de ses membres, qui permet de se forger un positionnement commun sur les aspects liés à l'accompagnement à domicile et dans la cité des personnes en situation de handicap.

¹²⁶ Enquête « flash » réalisée le 18 avril 2013 à l'occasion du club des labellisés Handéo à Paris, 46 répondants.

¹²⁷ « Services à la personne en situation de handicap : quels coûts ? ».

L'existence d'un RAC sur les aides humaines est cependant un fait certain aujourd'hui, comme le montrent d'ailleurs les prises en charge de certains FDC, même minoritaires. Ce sujet mériterait d'être plus documenté et plus approfondi, par une enquête spécifique, afin d'objectiver d'une part les données sur le RAC, en s'appuyant notamment sur les résultats de l'enquête PHEDRE en 2017, et sur des cas-types poste par poste, et d'autre part les coûts qu'engendrerait une hausse des tarifs de la PCH (notamment une hausse des 130 % pour l'emploi direct). Si on peut évaluer à 20 M€ la hausse d'1 € du tarif en emploi direct *stricto sensu*¹²⁸, il est plus difficile d'évaluer l'impact de la hausse du tarif prestataire sur les finances départementales puisqu'on ignore les montants supplémentaires déjà engagés par les départements qui tarifient leurs services conventionnés à un niveau supérieur au tarif national¹²⁹. Cette enquête spécifique devrait pouvoir par ailleurs prendre en compte l'ensemble du champ, notamment les aides fiscales et sociales dont bénéficient les personnes en situation de handicap, qui viennent diminuer le RAC¹³⁰.

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

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

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

L'habitat partagé¹³¹, à distance de l'accueil en établissement¹³² comme du logement dans sa famille ou dans un habitat ordinaire totalement autonome, fait partie des éléments permettant de diversifier l'offre et ainsi d'élargir la palette des choix offerts aux personnes en situation de handicap.

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

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

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

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

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

« *Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :*

a. Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;

b. Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;

c. Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins »¹³³.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Les constats et recommandations portent sur la mise en commun¹³⁶ des seules aides humaines¹³⁷, la question des aides techniques n'ayant pas fait l'objet d'observations particulières portées à la connaissance de la mission. Par ailleurs, conformément à son objet, la mission ne traite ici que de la mobilisation de la PCH et ne donne donc pas une vue complète de l'habitat partagé¹³⁸ ni, *a fortiori*, de l'habitat dit « inclusif ».

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

¹⁴⁰ APF, *Un habitat dans une société inclusive - Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive*, rapport final, avril 2014.

¹⁴¹ Henri-Jacques STIKER, *Handicap et accompagnement, nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Dunod, 2009.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- du mouvement dit de « désinstitutionnalisation »¹⁴⁴, en permettant à des personnes en situation de handicap soit de pouvoir vivre plus près du milieu ordinaire et avec un emploi du temps moins contraint que dans un établissement médico-social (par exemple un foyer d'accueil médicalisé), soit de pouvoir quitter le domicile de leurs parents, ce qui améliore leur autonomie tout en contribuant à « soulager » des parents qui, eux-mêmes, vieillissent ;
- de l'objectif de ne pas maintenir inutilement dans les établissements de santé spécialisés en psychiatrie des personnes en situation de handicap psychique ou cognitif qui n'ont plus besoin d'une telle prise en charge mais qui, pour autant, ne peuvent pas vivre de manière totalement autonome et ont impérativement besoin d'un accompagnement, faute de quoi elles risquent de se retrouver « à la rue » (voir *supra* chapitre 1 et *infra* § 3232) ;
- des principes énoncés dans la démarche dite « une réponse accompagnée pour tous ». De fait, dans les expériences où la mission a enquêté, les familles à l'origine des projets d'habitat partagé recherchaient, dans certains cas, une solution pour des jeunes en aménagement Creton¹⁴⁵ ; dans d'autres cas, C'était le manque de places disponibles, notamment en MAS ou en FAM¹⁴⁶, qui expliquait le projet.

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

Encadré n° 15 : Extraits d'une note commune de l'Association des Paralysés de France, de la Fédération de l'Arche en France et de la Fédération Simon de Cyrène¹⁴⁷

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Dans son étude précitée, le cabinet Oxalis avait *« pu repérer certains territoires comme plus foisonnants d'initiatives, en direction des publics âgés comme des publics en situation de handicap : l'ouest de la France avec la Bretagne et la Loire-Atlantique, la région du Nord-Pas-de-Calais, l'est de la France avec l'Alsace et la Lorraine, la région Rhône-Alpes »*. De fait, la mission a observé des expériences conduites dans ces quatre ensembles géographiques (respectivement dans les Côtes d'Armor¹⁴⁸, à Roubaix¹⁴⁹, à Illkirch¹⁵⁰ et à Lyon¹⁵¹) ; elle a complété son analyse avec le site du Le Havre où elle a enquêté auprès des responsables d'habitats partagés destinés à des personnes en situation de handicap psychique¹⁵², champ non abordé par l'étude d'Oxalis. L'annexe n° 1 relative aux expériences d'habitat partagé détaille chaque projet et la manière dont sont mobilisées les aides humaines accordées dans le cadre de la PCH.

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

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

¹⁴⁸ Expérience conduite par l'Association des paralysés de France (APF).

¹⁴⁹ Expérience conduite par l'association « GAPAS » à Roubaix.

¹⁵⁰ Expérience conduite par l'Association des familles de traumatisés crâniens (AFTC) d'Alsace à Illkirch.

¹⁵¹ Expérience conduite par l'association « Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP) Rhône-Alpes » à Lyon.

¹⁵² Expérience conduite par l'association « Côté Cours » au Havre.

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

- *le Département est pilote du dispositif expérimental qu'il autorise, finance au titre des prestations (PCH et le cas échéant aide ménagère) et évalue ; il informe la MDPH des projets en cours et de l'évolution de ceux-ci ;*
- *l'association porteuse du projet "habitat partagé ou habitat regroupé" est la référente du Département ; elle est locataire à titre principal des logements et l'interlocutrice des usagers et de leurs familles pour tout ce qui touche à l'organisation matérielle de l'accueil ; l'association est garante de la continuité du dispositif en assurant le renouvellement des locataires en cas de départ ;*
- *le service d'aide et d'accompagnement à domicile assure la coordination des différents intervenants auprès de l'occupant, en raison de sa proximité journalière avec ce dernier. Il cède sa place au SAVS¹⁵³ ou SAMSAH¹⁵⁴ si l'intervention de ces derniers est requise (art. D. 312-164 du CASF) ;*
- *la MDPH évalue les besoins individuels des personnes en prenant en compte l'environnement "habitat partagé ou habitat regroupé" puis soumet pour décision à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) une proposition de plan d'aide intégrant les heures mutualisées »¹⁵⁵.*

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

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

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

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

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

¹⁵³ Service d'accompagnement à la vie sociale.

¹⁵⁴ Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

¹⁵⁵ Article 3 d'un projet de convention mis au point par les services du conseil départemental des Côtes d'Armor qui n'a jamais été signé mais dont l'esprit n'est pas abandonné.

Concrètement, les heures de PCH se décomposent ainsi :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

L'équilibre économique est construit par l'association sur l'hypothèse d'une absence moyenne de 25 jours par an et par locataire. Toutes les heures de PCH mises au « pot commun » sont « rendues » au locataire qui s'absente (sauf les absences de week-end¹⁵⁶) ou, *a fortiori*, qui quitte la structure.

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

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

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

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

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

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

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

Trois femmes bénéficient chacune de 30 heures de PCH par mois, soit 90 heures au total ; la quatrième a une PCH à hauteur de 80 heures par mois. La MDPH utilise les items de la liste officielle (notamment le besoin d'une « surveillance régulière »¹⁵⁷) et, de manière générale, accorde 30 heures¹⁵⁸ mensuelles aux personnes en situation de handicap psychique présentées par l'association. Mais l'on ne peut pas parler de « forfaitisation » (comparable à ce qui se passe dans les domaines de la surdit  et de la c c t ) dans la mesure o  toutes les d cisions r sultent d'une analyse individuelle des besoins de la personne et o  la CDAPH accorde un nombre d'heures plus important lorsqu'elle l'estime n cessaire, comme elle l'a fait pour l'une des locataires de « La Chrysalide ».

Dans une approche d lib r ment collective et globale, toutes les heures sont mutualis es. Sur le total de 170 heures, la structure utilise le nombre d'heures n cessaire   la r mun ration d'une auxiliaire de vie   temps plein (151 heures), les heures suppl mentaires  tant « perdues » ; les heures de PCH « transitent » par le service d'aide   domicile qui intervient en tant que prestataire et r mun re cette auxiliaire de vie.

L'auxiliaire de vie travaille sur place 35 heures par semaine (de 9 heures   16 heures chaque jour de la semaine). Les locataires disposent des num ros de t l phone leur permettant de demander de l'aide en dehors des heures de pr sence de cette « ma trese de maison » mais elles n'y recourent qu'exceptionnellement. De fait, un travail est r alis  sur le groupe pour que les quatre locataires mettent en commun leurs comp tences et parviennent par elles-m mes   se mettre en s curit  et   savoir quoi faire en cas de besoin le soir, la nuit et le week-end. L'approche collective vise pr cis ment   renforcer les capacit s du groupe, sur le mod le des « pairs-aidants » : la pair-aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une m me maladie, somatique ou psychique ; le partage du v cu de la maladie et du parcours de r tablissement constituent les principes fondamentaux de la pair-aidance.

Les locataires interrog es expriment le souhait de pouvoir vivre seules dans un logement autonome tout en reconnaissant qu'elles ont encore besoin d' tre accompagn es avant de parvenir   ce statut et que le dispositif mis en place au sein de la r sidence leur apporte un « cadre » qui leur est n cessaire.

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

¹⁵⁷ Telle que d finie   la section 2 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF.

¹⁵⁸ L'annexe 2-5 du CASF indique que « le temps de surveillance attribu  au titre de la prestation de compensation peut atteindre 3 heures par jour ».

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

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

La vie collective autorise un fonctionnement s'appuyant en partie sur les pairs-aidants pour favoriser le « rétablissement » ; cette notion de « rétablissement », propre au domaine de la santé mentale¹⁶², contribue à définir la spécificité des interventions de l'association Côté Cours, spécialisée dans le champ du handicap psychique.

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

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

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

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

¹⁵⁹ Telles que définies à la section 1 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF.

¹⁶⁰ Définie à la section 2 de l'annexe 2-5 du CASF.

¹⁶¹ Stéphanie Maurice, *Troubles psychiques : un habitat partagé - colocation contenant*, Actualités sociales hebdomadaires, 24 octobre 2014, n° 2880.

¹⁶² Voir par exemple : Philippe VANDENBROECK et Patrick de RYNCK, *La vulnérabilité psychique comme force*, Fonds Reine Fabiola et Fonds Julie Renson, Fondation Roi Baudoin, 2014, Bruxelles.

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

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

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

Deux conséquences sont à tirer de cette distinction fondamentale :

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

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

- Dans le département des Côtes d'Armor

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

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

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

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

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

➤ Dans le Grand Lyon

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

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

¹⁶⁴ Note du conseil général des Côtes d'Armor datée du 2 janvier 2015.

¹⁶⁵ Cabinet Eneis, *ibid.*

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

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

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

Conformément à ce que la lettre ministérielle de saisine de l'IGAS demandait, la mission s'est largement appuyée sur les avis émis au sein du groupe de travail national désigné par le CNCPH¹⁶⁷. Or, sur la question de l'habitat partagé, les opinions de ses membres ne sont pas convergentes et ne forment pas un continuum. On peut en effet distinguer deux ensembles, sans solution de continuité entre eux :

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

¹⁶⁶ Métropole de Lyon, *Rapport d'évaluation des dispositifs de mutualisation des PCH*, 2015.

¹⁶⁷ Toutes les contributions écrites recueillies figurent en pièce jointe.

¹⁶⁸ Contribution d'une association non membre du groupe de travail.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Les notions¹⁷¹ de « colocation contenante », de « pair-aidance » et de « rétablissement » sont spécifiques aux handicaps psychique et cognitif et contribuent à justifier une mise en commun totale des aides humaines de la PCH.

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

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

- Trois observations portent sur des questions dont la résolution peut être laissée à la diligence des acteurs locaux
 - La question de l'homogénéité des besoins des personnes

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

¹⁶⁹ Contribution conjointe de l'UNAFAM et de Santé mentale France.

¹⁷⁰ Contribution de l'Unapei.

¹⁷¹ Définies *supra* dans la relation de l'expérience du Havre.

¹⁷² Cabinet Eneis, *op. cit.*

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

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

➤ La question du dimensionnement des habitats

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

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

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

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

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

Pour autant, les constats faits jusqu'ici incitent plutôt à relativiser le risque : d'abord, dans tous les cas enquêtés, les personnes concernées, les familles et les associations sont parties prenantes des projets, tout autant, voire plus, que les conseils départementaux ; ensuite, s'il était supposé ou démontré que les expériences d'habitat partagé permettent de réaliser de substantielles économies, les conseils départementaux ne seraient certainement pas aussi frileux, voire hostiles, qu'on peut le constater ; enfin, la seule évaluation locale externe portée à la connaissance de la mission¹⁷⁵ fait état, certes sur le fondement d'hypothèses et de méthodes qui gagneraient à être revisitées, de coûts très élevés qui ont réellement inquiété tous les responsables du conseil départemental concerné. Ces trois indices convergent pour laisser penser que le risque est faible qu'une promotion de l'habitat partagé soit principalement animée par le vœu de faire des économies dans la prise en charge des personnes handicapées, même s'il importe que la vigilance demeure.

¹⁷³ Cabinet Oxalis, *op. cit.*

¹⁷⁴ Cabinet Eneis, *op. cit.*

¹⁷⁵ Voir annexe relative aux expériences d'habitat partagé § 332.

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

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

- Tout en prenant une dimension particulière dans le cadre d'un habitat partagé, plusieurs questions ne sont pas d'une nature radicalement différente de celles qui caractérisent la prise en charge des personnes handicapées qui vivent dans un logement autonome ou au domicile de leurs parents
 - La question de la non-couverture par la PCH des besoins d'aide pour la réalisation des activités domestiques

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

- La question du nombre des heures accordées

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

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

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

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

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

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

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

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

Dans les conclusions de l'étude précitée réalisée par le cabinet Oxalis pour la DGCS, il est suggéré de « *définir plus clairement un cadre ouvrant droit à mutualisation de PCH dans un objectif d'inclusion et une vie autonome en s'inspirant des expériences qui fonctionnent le mieux* ». De fait, c'est en partant de ce qui « fonctionne le mieux » au sein des expériences enquêtées, que la mission a retenu la possibilité de déterminer des bonnes pratiques¹⁷⁷ dans plusieurs domaines.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Sur ce point, la mission a eu connaissance de courriers émanant d'une MDPH qui lui paraissent bien répondre à cet objectif¹⁷⁹. Sous l'objet « *proposition de plan personnalisé de compensation* », le rédacteur indique que la demande de renouvellement de la PCH a fait l'objet d'une « *évaluation des besoins individuels* », réalisée « *à domicile* ». Il est d'abord constaté dans un alinéa que la situation de handicap « *rend nécessaire un accompagnement important autour de la réalisation des actes essentiels (toilette, habillage/déshabillage, alimentation, éliminations, déplacements intérieurs) évalué de manière individuelle à 5 heures / jour* ». Dans un alinéa séparé, il est indiqué qu'« *à ce temps, s'ajoute un temps de présence nocturne mutualisé : 2 h 30 minutes / nuit ainsi qu'un besoin de surveillance/présence en lien avec les troubles d'ordre cognitif et émotionnel évalué à 2 heures / jour. Le temps de vie sociale est quant à lui évalué à 1 heure / jour* ». L'alinéa suivant conclut que « *l'équipe technique propose ainsi de renouveler le droit à PCH aides humaines à hauteur de 10 heures 30 minutes / jour* ». Cette lettre est envoyée avant une rencontre prévue à la MDPH un mois plus tard, préalable au passage en CDAPH, prévu encore un mois plus tard.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

¹⁸⁰ Article 5 d'un projet précité de convention mis au point par les services du conseil départemental des Côtes d'Armor.

¹⁸¹ Article 4 de la convention GIPH-Département.

¹⁸² « *Des formes intermédiaires d'habitat pour des personnes en situation de handicap (août 2014)* », rapport d'un groupe de réflexion et d'études sur l'habitat autonome accessible, réuni à l'initiative de la Fédération autonomie et habitat.

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

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

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

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

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

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

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

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

¹⁸³ Contribution de l'association AFM-Téléthon.

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

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

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

Une vigilance doit être mise en place qui suppose :

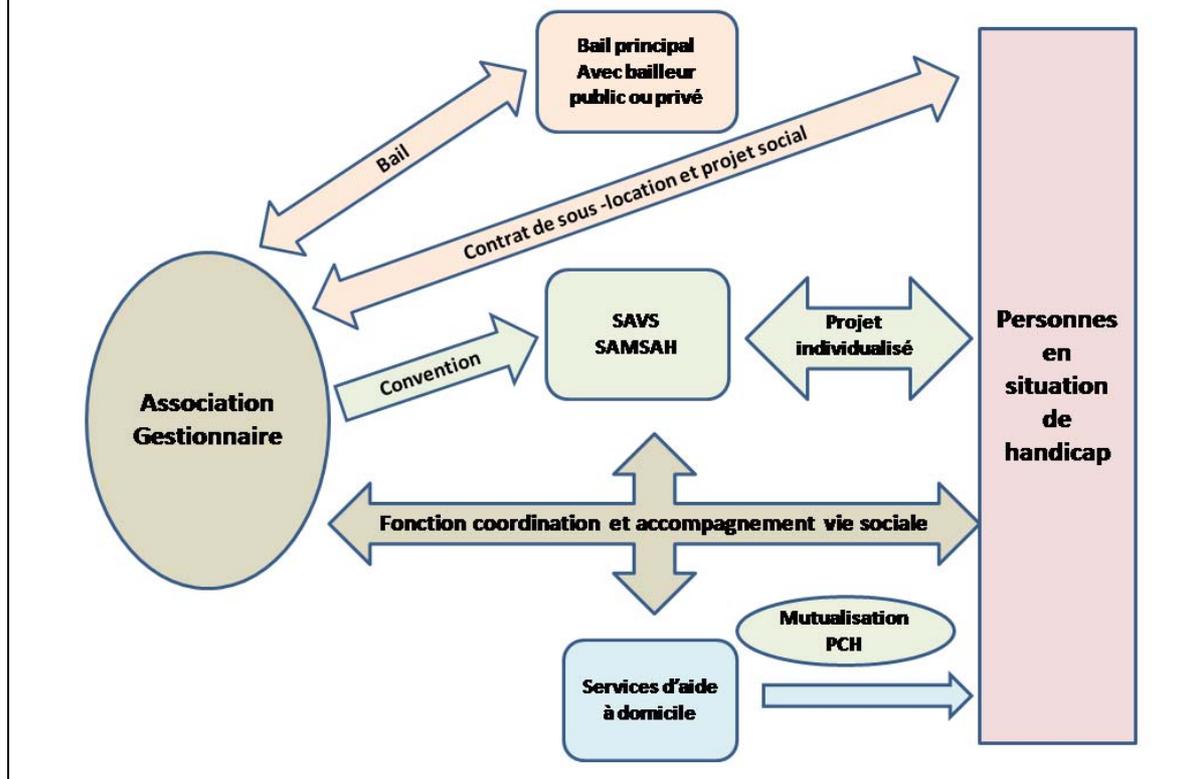
- d'abord que les rédactions des décisions des CDAPH s'appuient sur une analyse aussi précise que possible des besoins des personnes et établissent clairement ce qui relève des aides individualisées et ce qui relève des heures mises en commun (cf. recommandation ci-dessus) ;
- ensuite que le contrôle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

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

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

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

Encadré n° 16 : Le jeu des acteurs en cas d'habitat partagé¹⁸⁴



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

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

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

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

¹⁸⁴ Source : Oxalis, *op. cit.*

¹⁸⁵ Note commune de l'Association des Paralysés de France, de la Fédération de l'Arche en France et de la Fédération Simon de Cyrène, *op. cit.*

¹⁸⁶ *Ibid.*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

¹⁸⁸ Cabinet Eneis, *op. cit.*

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

Le coût d'une telle « prestation d'attente » devrait être très faible pour les conseils départementaux concernés : le nombre des expériences d'habitat partagé demeure limité et, au sein de chacune, le turn-over, tel que la mission a pu le percevoir lors de ses déplacements, apparaît faible ; en fait, la principale donnée à prendre en compte pour justifier la faiblesse du coût prévisible tient à la très brève durée de chaque vacance : dans tous les sites enquêtés, les porteurs des projets ont connaissance de candidats potentiels soit dans leurs propres établissements et services soit dans un environnement proche. En postulant que, chaque année, chaque porteur d'un projet d'habitat partagé doit faire face à une défection suivie d'un mois de vacance locative, le coût serait d'environ 750 € (montant du coût moyen de PCH par bénéficiaire en 2015¹⁹⁰) pour chacun ; même dans les départements où les expériences d'habitat partagé sont les plus nombreuses, le coût total ne devrait pas aller au-delà de 5 000 € par an.

Recommandation n°22 : Faire savoir aux conseils départementaux qu'il serait de bonne pratique de mettre en place une prestation d'attente extra-légale destinée à combler les heures de PCH manquantes suite au départ définitif d'un bénéficiaire de la PCH vivant en habitat partagé, pour une durée maximale de trois mois.

La même prestation d'attente pourrait être prévue pour les hospitalisations de plus de 45 jours¹⁹¹ ; elle serait versée pendant trois mois au maximum à compter du premier jour de versement.

Les absences brèves (le temps d'un week-end ou pour des vacances) n'ont fait l'objet d'aucun montage spécifique dans les projets enquêtés par la mission. Il est vraisemblable que le règlement des situations est en grande partie lié aux modalités du contrôle d'effectivité : un contrôle fait à un rythme semestriel, voire annuel, et autorisant les lissages constitue certainement un facteur favorable (voir *infra* § 41).

Interrogés sur les points les plus susceptibles selon eux de poser difficulté, les responsables des projets enquêtés n'ont jamais non plus cité le cas d'un habitant qui verrait diminuer le nombre d'heures d'aide humaine qui lui était attribué, à l'occasion d'un renouvellement ; lorsqu'elle s'est produite, c'est-à-dire rarement, cette situation a été réglée en quelque sorte à l'amiable, par accord des habitants (et des familles) entre eux et/ou avec l'association support du projet.

¹⁸⁹ Projet de convention préparé par les services du conseil départemental des Côtes d'Armor.

¹⁹⁰ Source : note de la DREES.

¹⁹¹ Une réduction de 90 % du montant de la PCH est appliquée en cas d'hospitalisation, à partir du 45^{ème} jour.

En revanche, un problème grave risquerait de se produire dans le cas où une personne perdrait tous ses droits à PCH ou bien, plus vraisemblablement, émettrait la volonté de sortir du dispositif de l'habitat partagé, tout en conservant le bénéfice du bail en cours et donc en demeurant dans les lieux. Cette hypothèse n'a été rencontrée dans aucun des sites enquêtés mais elle risquerait de mettre en péril l'équilibre organisationnel et économique du dispositif ; on ne voit pas d'autre issue qu'une négociation *ad hoc* entre l'association porteuse du projet et le conseil départemental pour mettre en place un financement spécifique qui permette, jusqu'à la fin du bail, de respecter la volonté du locataire qui souhaite quitter l'habitat partagé sans quitter le logement et de ne créer aucune charge ou complication ou modification de l'accompagnement pour les autres habitants.

3.2.4.2 Donner une assise plus solide aux expériences d'habitat partagé, en incluant les règles relatives à la mise en commun de la PCH dans des travaux plus larges

De par leur contenu, les recommandations faites jusqu'ici n'ont certainement pas vocation à trouver un support juridique de nature législative ; leur registre est celui de l'application des textes législatifs et réglementaires en vigueur. Dès lors, les supports juridiquement appropriés sont les instructions conjointes de la DGCS et de la CNSA, le vade-mecum et les guides pratiques destinés aux conseils départementaux, aux MDPH, aux CDAPH et, plus généralement, à tous les acteurs concernés.

Recommandation n°23 : Transcrire les recommandations dans des instructions conjointes de la DGCS et de la CNSA, dans le vade-mecum et dans des guides pratiques largement diffusés.

Sans se prononcer sur l'analyse juridique, les membres du groupe de travail national ont craint que des instructions contenues dans des documents juridiquement peu contraignants soient de peu d'effet, particulièrement dans le contexte d'une prestation décentralisée qui enregistre d'importants écarts de pratiques entre les départements.

Du point de vue de la mission, le moyen juridique de donner une assise plus solide aux expériences d'habitat partagé pourrait consister à inclure les recommandations précédentes, relatives à la mise en commun de la PCH en cas d'habitat partagé, dans des travaux plus larges. Deux hypothèses sont envisageables.

- L'hypothèse d'un renforcement par voie réglementaire des possibilités d'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique

Comme précédemment indiqué et bien que ce soit en dehors de son champ strict, la mission estime nécessaire qu'une réflexion soit engagée sur les moyens de mieux respecter l'intention du législateur de 2005 qui a introduit les mots « cognitive ou psychique » dans la liste des adjectifs qui caractérisent les déficiences à l'origine des handicaps, de rendre beaucoup moins étroites les voies d'accès à la PCH pour les personnes en situation de handicap cognitif ou psychique et de modifier l'annexe 2-5 du CASF afin qu'elle valorise mieux les besoins de surveillance et qu'elle reconnaisse l'existence de besoins relevant de la stimulation et/ou de la compréhension.

De telles mesures supposant des textes de nature réglementaire, des incitations à développer l'habitat partagé pour les personnes en situation de handicap cognitif ou psychique trouveraient naturellement leur place dans ce cadre.

- L'hypothèse d'un encouragement par voie réglementaire de toutes les formes d'habitat inclusif

Le présent rapport ne traite que de la mise en commun d'une partie ou de la totalité des heures d'aide humaines accordées dans le cadre de la PCH à des personnes qui vivent en habitat partagé ; des mesures promouvant l'habitat inclusif encore plus fermement qu'aujourd'hui auraient un champ beaucoup plus large et passeraient par la voie réglementaire, voire législative.

Ce pourrait être l'occasion d'y insérer des dispositions spécifiques à l'habitat partagé pour les personnes en situation de handicap et, le cas échéant, de donner une assise plus solide aux recommandations contenues dans le présent rapport.

Idéalement, ceci devrait être précédé d'une évaluation nationale des expériences d'habitat partagé, dans toutes leurs dimensions et pas seulement au regard de la mobilisation de la PCH. Cette évaluation est d'autant plus souhaitable que, dans de nombreux projets, l'on en est encore au stade de l'expérimentation, avec des comportements militants qui sont naturels dans cette phase. A l'issue de l'évaluation, la phase expérimentale pourrait laisser place à des fonctionnements mieux établis.

Recommandation n°24 : En cas d'adoption de textes réglementaires à portée plus vaste, concernant le handicap psychique et/ou l'habitat inclusif, y insérer des dispositions relatives à l'habitat partagé, à l'issue d'une évaluation multidimensionnelle des expériences en cours.

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

La mise en place de la PCH, prestation en nature affectée au financement des aides prévues par un plan personnalisé de compensation, fait l'objet de la part des associations et dans certains départements de critiques portant notamment sur la lourdeur des dispositifs créés pour gérer cette prestation, sur le caractère parfois tatillon des contrôles et sur les risques de double prise en charge lorsque les bénéficiaires perçoivent par ailleurs des indemnisations en lien avec l'origine de leur handicap. Ce constat conduit à s'interroger sur les modalités susceptibles d'améliorer l'efficacité du dispositif dans un objectif global de simplification.

Les entretiens conduits par la mission témoignent d'une attente forte des associations vis-à-vis des services instructeurs et payeurs. Elles estiment que les relations ne reposent pas suffisamment sur une relation de confiance et que la suspicion de risque de fraude ou d'abus est trop souvent invoquée par les départements pour justifier des dispositifs lourds.

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

Les dispositions des articles D. 245-57 du CASF et suivants prévoient que le Président du conseil départemental organise le contrôle de l'utilisation de la PCH à la compensation des charges pour lesquelles elle a été attribuée aux bénéficiaires. Les contrôles peuvent avoir lieu sur place mais plus souvent, voire exclusivement dans certains départements, sur pièces. Les textes précisent que le bénéficiaire est tenu de conserver les justificatifs de ses dépenses au titre de la PCH pendant une durée de deux ans.

Les contrôles portent sur l'utilisation de la PCH au titre des aides humaines et des aides techniques.

- Le volet aides humaines est de loin le sujet qui suscite le plus de difficultés.

Lorsque le contrôle révèle une anomalie, il se traduit par des indus dont les montants peuvent s'avérer très importants. Ces indus résultent essentiellement de la divergence entre le plan d'aide arrêté et sa mise en œuvre. Par exemple, dans le cas d'un plan d'aide établi sur la base d'un prestataire alors que le bénéficiaire a eu recours à un aidant familial dont les coûts horaires sont très différents, le bénéficiaire se voit redevable d'un indu d'autant plus important que le contrôle peut porter sur une période longue.

- Le volet aides techniques est susceptible de générer également des indus importants.

Compte tenu du coût de certains matériels et appareils, si l'acquisition d'un appareil ne correspond pas au besoin identifié, l'écart peut être important.

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

En 2011, la mission IGA/IGAS préconisait notamment :

- de recourir davantage au CESU préfinancé pour l'emploi de gré à gré et permettre, par une modification législative, au conseil départemental d'imposer aux nouveaux bénéficiaires un mode de paiement : CESU ou paiement direct par le conseil général pour l'aidant familial ou pour le prestataire ;
- de systématiser les conventions prévoyant des échanges d'information entre départements d'une part, CPAM, MSA et CAF d'autre part, pour éviter des cumuls de prestations et des indus ;
- d'adopter un rythme de contrôles d'effectivité sur dossiers après paiement adapté au risque d'indu, en fonction du type de prestation et du montant, et de recourir davantage aux contrôles sur place ;
- d'adresser aux bénéficiaires de la PCH un état récapitulatif des sommes perçues dans l'année, par type d'aide, au titre de la PCH, en précisant les incidences fiscales liées aux sommes perçues au titre de l'aide humaine.

Depuis ce rapport, de nombreux départements se sont engagés à recourir au CESU et à mettre en place des systèmes de télégestion. Néanmoins, des associations dressent un constat en demi-teinte, considérant que les dispositifs adoptés sont trop contraignants pour les bénéficiaires, voire déresponsabilisants, et n'ont pas permis de faire en sorte que le contrôle d'effectivité soit couplé à un contrôle de qualité.

Les informations relatives au contrôle d'effectivité et à ses modalités ne font pas l'objet d'un suivi au niveau national ; en 2009 et 2011, les missions de l'IGAS n'avaient recueilli que des données très partielles (10 départements). En l'absence de synthèse nationale sur ce point, la mission ne peut s'en tenir qu'aux témoignages des associations et aux constats faits lors des déplacements.

Les associations de personnes en situation de handicap, comme les fédérations d'employeurs, soulignent le caractère tatillon des contrôles. Elles estiment que les outils informatiques mis en place et utilisés pour l'attribution de la PCH mais aussi pour le contrôle ont créé des « usines à gaz ». Les modalités des contrôles sont parfois considérées comme trop intrusives tant vis-à-vis des personnes que des opérateurs et laissent parfois peu de place à la dignité et à l'autonomie des personnes. D'une certaine façon, le contrôle soulignera la complexité de la PCH en demandant de nombreux justificatifs et pièces administratives. Le contrôle d'effectivité est un facteur important qui influe sur les restes à charge des personnes en situation de handicap.

Selon les données de gestion de l'association des émetteurs de CESU, les Départements ont développé l'usage du CESU et de la télégestion ; la mise en place de ces dispositifs génère une économie sur les dépenses de prestations. Les économies liées à la mise en place du CESU ou du versement direct couplé à la télégestion et à la télétransmission apparaissent, selon leurs promoteurs et les départements qui s'y sont engagés, importantes (6 % de la dépense de PCH selon la DGCS, 10 % selon le centre de gestion des CESU) et pourraient permettre de dégager des marges de manœuvre pour mieux répondre à des besoins non ou mal couverts. En 2011, entre 20 et 25 départements selon les enquêtes utilisaient le CESU comme moyen de paiement et une vingtaine d'autres avaient une réflexion en cours en 2011. Depuis cette date, la montée en charge a été importante notamment par la possibilité d'utiliser des CESU prépayés.

A coté des moyens traditionnels que peuvent mettre en œuvre les départements pour assurer ce contrôle d'effectivité, il existe deux modalités particulières qui permettent de faciliter celui-ci et d'éviter les indus de prestations (et les récupérations parfois difficiles à comprendre pour les usagers) et que les départements peuvent retenir :

- le versement direct de la prestation au service d'aide à domicile qui réalise l'aide, associé à un dispositif de télégestion pour le contrôle des interventions et à un dispositif de télétransmission de données sur le plan d'aide et sur la réalisation des interventions entre le service et le département ;
- le paiement de la prestation sous forme de chèque emploi service universel (CESU) préfinancé, lorsque l'aide humaine est réalisée par un service ou un salarié (service prestataire, mandataire, emploi direct y compris aidant familial).

La mission n'a pu disposer de données suffisamment précises sur la fréquence de la pratique du versement direct aux services prestataires, associée ou non à un dispositif de télégestion dans les services et de télétransmission entre services et départements pour apprécier la portée du dispositif. Selon l'Observatoire national de l'action sociale décentralisée (ODAS), les deux tiers des départements ont mis en place la télégestion.

Actuellement, la législation subordonne le versement direct de la PCH au service, au défaut de paiement du bénéficiaire (article L. 245-8 du CASF) et son versement sous forme de CESU à l'accord du bénéficiaire de la PCH (article R. 245-68 du CASF). A la différence de l'APA, pour laquelle l'accord du bénéficiaire n'est pas requis s'agissant du versement sous forme de CESU ; pour la PCH, l'accord du bénéficiaire est donc nécessaire pour le versement direct au service. Des associations indiquent que des départements ne respectent pas cette formalité pourtant substantielle.

Selon la DGCS, l'ADF est demandeuse de mesures facilitant la mise en œuvre du CESU et du paiement direct, comme cela est prévu pour l'APA.

Les départements souhaiteraient des modifications réglementaires pour simplifier le versement de la PCH et son contrôle. Elles sont de deux types :

- faciliter le paiement direct de la PCH au service d'aide à domicile (article L. 245-8 du CASF), soit pour le permettre indépendamment d'un défaut de paiement, soit pour permettre au département de le mettre en place, à l'instar de ce que prévoit la loi d'adaptation de la société au vieillissement pour l'APA, ou de ce qui est envisagé pour les aides techniques dans le cadre de mesures de simplification annoncées à l'occasion de la CNH ;
- permettre aux conseils départementaux d'avoir recours d'emblée au CESU préfinancé (article R. 245-68 du CASF) sauf opposition du bénéficiaire.

Les associations de personnes handicapées et les services prestataires émettent des réserves à l'égard de ces dispositifs. Elles considèrent que la facilité de gestion est essentiellement au profit du conseil départemental et qu'il y a en quelque sorte un transfert des charges de gestion sur les prestataires qui doivent tenir une comptabilité très détaillée des CESU. Enfin, le CESU préfinancé étant attribué à une personne, il n'est, semble-t-il, pas possible de l'utiliser dans le cadre de la mutualisation des heures attribuées au titre de la PCH et les modalités de contrôle sont plus complexes.

A cadre juridique constant, les départements disposent déjà d'outils performants (CESU prépayé et télégestion) leur permettant de faire des économies de gestion, d'avoir un suivi de l'activité réalisée au titre de l'aide humaine et de limiter les indus.

Par ailleurs, et comme cela a déjà été mentionné, les tarifs retenus pour les CESU ne prennent en compte que les coûts salariaux et pas les charges annexes : médecine du travail, formation... ou éventuellement indemnité de rupture de contrat de travail. Ce qui a pour conséquence de laisser à la charge des bénéficiaires des sommes parfois importantes non prévues au départ.

La mission considère que le recours au CESU ou le paiement direct par le conseil départemental pour l'aidant familial ou le prestataire est une mesure de simplification réelle. En l'absence de disposition législative ou réglementaire l'imposant, cette modalité de paiement doit être davantage expliquée aux bénéficiaires pour souligner les avantages sans les déresponsabiliser.

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

La conception du contrôle ne peut être traitée indépendamment des conditions dans lesquelles est attribuée la PCH¹⁹².

4.1.2.1 Le contrôle de l'effectivité est trop éloigné d'une approche qualitative

Les modalités d'évaluation reposent largement sur le guide d'appui édité en 2013 qui a facilité l'approche des besoins et permis une harmonisation sur le territoire national. Néanmoins, les critiques ne manquent pas :

- elles concernent le décalage entre une évaluation normée et la réalité de la journée d'une personne handicapée. La standardisation au travers de grilles ne prend pas en compte la diversité des besoins notamment pour la stimulation et le « handicap invisible », évoqués *supra* au chapitre 1 ;
- le contrôle des heures mutualisées peut difficilement faire l'objet d'un minutage du temps consacré à chaque acte ;
- le temps des aidants familiaux est souvent sous-estimé ;
- les contrôles portent essentiellement sur la vérification du nombre d'heures réalisées au regard du nombre d'heures attribuées sans tenir compte du coût réel, en particulier lorsqu'il y a plusieurs types d'intervenants avec des tarifications différentes ;
- l'exclusion des temps d'aide ménagère de la PCH conduit parfois à des contrôles du contenu des heures d'aide humaine et pas seulement de leur volume, avec pour conséquence des révisions des plans d'aide alors que les besoins sont identiques.

¹⁹² Article D. 245-58 du CASF.

Les contrôles essentiellement sur pièces sont effectués *a posteriori*, selon des périodicités variables entre les départements, mensuels, trimestriels voire annuels. Le contrôle mensuel s'avère inadapté car il ne permet pas de tenir compte du caractère irrégulier de l'aide humaine au cours de l'année. Les plans arrêtés par les CDAPH fixent une enveloppe annuelle dont découle une moyenne mensuelle. Retenir cette moyenne mensuelle peut générer des indus sur un mois qui ne seront pas compensés le mois suivant. Le recours à la télégestion accentue cet inconvénient de « morcellisation » des temps d'intervention, en fractionnant le temps en minutes (de nombreux exemples ont été rapportés à la mission : 20,38 heures, 2 heures 03,...). Le contrôle annuel présente des risques de générer des indus importants.

Sans remettre en cause l'utilisation du CESU prépayé et la télégestion, cette modalité de gestion de la PCH doit être assortie d'un principe de lissage des heures semestriellement ou sur l'année reposant sur le plan d'aide arrêté dans le cadre d'une enveloppe annuelle. Si certains départements retiennent ce principe, cette pratique n'est pas uniforme sur tout le territoire.

La critique récurrente porte sur la périodicité retenue pour le contrôle qui est très hétérogène sur l'ensemble du territoire. Il n'y a pas, à la connaissance de la mission, d'échanges de bonnes pratiques entre départements qui identifieraient les avantages et les inconvénients des différentes temporalités.

Enfin, selon l'ODAS, certains départements ne diligentent pas de contrôle d'effectivité pour les faibles montants.

4.1.2.2 L'attribution des forfaits de PCH pourrait être adaptée

Les règles spécifiques qui s'appliquent aux forfaits cécité et surdité attribués dans le cadre de l'élément « aide humaine » sont dérogatoires¹⁹³ au principe général qui repose sur une évaluation personnalisée des besoins de la personne en situation de handicap. Pour ces forfaits, il n'y a pas de vérification de la conformité de l'utilisation des sommes versées à la compensation des charges pour lesquelles elles ont été attribuées. Selon la DGCS, en 2012, les forfaits représentaient 12 % de la dépense de la PCH liée à l'aide humaine, et en 2013, l'ADF avait proposé de mettre en œuvre des modalités de droit commun d'attribution et de contrôle de l'élément « aide humaine » pour les personnes déficientes auditives ou visuelles, et de réexaminer les critères d'accès aux forfaits et leurs caractéristiques.

Des réflexions sont en cours sur les conditions d'attribution des forfaits, prenant en compte pour le forfait cécité, l'incidence de la correction et pour le forfait surdité, la possibilité de calibrer un forfait minimum sans effectivité donc sans justificatif et un droit de tirage complémentaire en temps d'interprétariat sur justificatifs.

Si le principe du forfait n'est pas contesté, l'aide devrait être davantage adaptée à la réalité du besoin. Les départements admettent que les forfaits ne sont pas toujours la bonne réponse aux besoins, notamment pour le recours aux heures d'interprétariat sous évaluées. Lors des renouvellements de PCH, certains départements revoient les attributions de forfait et s'il y a une amélioration modifient la PCH, cette politique étant accompagnée d'une information des bénéficiaires.

¹⁹³ Art D. 245-9 du CASF : les personnes atteintes de surdité, c'est-à-dire celles dont la perte auditive moyenne est supérieure à 70 dB, et qui ont recours à un système de communication adapté faisant intervenir une aide humaine, sont considérées comme remplissant les conditions permettant l'attribution du premier élément de la prestation de compensation (PCH). Elles bénéficient forfaitairement de 30 heures par mois au titre de l'aide humaine. Quand le besoin, apprécié au moyen du référentiel figurant à l'annexe 2-5 du CASF, le justifie, le forfait peut être supérieur ; les personnes atteintes de cécité, c'est-à-dire dont la vision centrale est nulle ou inférieure à 1/20ème de la vision normale, sont également considérées comme remplissant les conditions permettant l'attribution de l'élément de la prestation liée à un besoin d'aide humaine d'un montant forfaitaire déterminée sur la base d'un temps d'aide de 50 heures par mois.

4.1.2.3 Un contrôle spécifique est nécessaire pour les aides techniques

L'acquisition d'aides techniques représente un coût important pour les personnes en situation de handicap. Le contrôle d'effectivité peut paraître plus simple ; néanmoins, des difficultés sont évoquées, en particulier liées à l'impossibilité pour les bénéficiaires de faire l'avance des frais. L'acquisition des aides et le contrôle de la bonne utilisation des fonds sont étroitement dépendants du montant du reste à charge et de l'intervention du FDC.

Les propositions des associations visent à simplifier le dispositif, en particulier pour les aménagements de logement ou de véhicules, en permettant le versement de la subvention sur la base d'une facture « *pro-forma* » au plus proche du coût réel de l'équipement avec l'engagement de produire après achat la facture acquittée.

Le contrôle de l'effectivité serait amplement facilité à la fois pour les services du conseil départemental mais aussi pour les bénéficiaires, puisque le contrôle de l'effectivité serait concomitant et limiterait les délais de remboursement.

4.1.2.4 Les services payeurs des conseils départementaux doivent être repositionnés dans une approche d'accompagnement

Le partage des champs de compétences respectifs de la MDPH et des services financiers des conseils départementaux est identifié comme une cause des difficultés.

Le rôle du président du conseil départemental est défini par l'article D. 245-57¹⁹⁴ du CASF : il dispose d'un pouvoir d'ajustement mais il ne peut intervenir sur le PPC, il doit ressaisir la CDAPH pour réexamen de la situation du bénéficiaire.

Un écart est souvent observé entre le nombre d'heures attribuées et le nombre d'heures effectivement rémunérées par le bénéficiaire. Il y a en effet une différence entre le tarif applicable de la PCH et les dépenses réelles des personnes pour recourir à des aides humaines. Le bénéficiaire ne peut utiliser le montant accordé s'il réduit le nombre d'heures prévu au plan d'aide pour avoir recours à une aide à un tarif horaire plus élevé. Cette différence peut conduire certaines personnes à ne pas mettre en œuvre le nombre d'heures décidé tout en affectant pourtant bien l'ensemble des sommes versées au recours à des aides humaines. Sur ce point, les conseils départementaux sont invités à une certaine souplesse et à contrôler plutôt les montants utilisés que le nombre d'heures mis en œuvre. Il serait utile que le bénéficiaire soit en mesure d'apporter les éléments d'explication. La nécessité d'avoir un PPC précis limiterait les interprétations et révisions. Certains conseils départementaux n'ont pas voulu décompter les temps en fraction d'heure, mais les associations craignent que dans un souci de maîtrise des dépenses, des départements ne s'engagent dans une application plus stricte du GEVA.

Actuellement le président d'un conseil départemental n'a pas le pouvoir d'ajuster dans la limite des frais engagés, sauf à modifier le règlement départemental d'aide sociale (RDAS). Certains RDAS sont en cours de révision et les associations sont attentives aux modifications éventuelles relatives à la PCH. Le conseil départemental du Finistère suggère de préciser dans le CASF un rapprochement entre le rôle et les missions de la MDPH et CDAPH (art. R. 245-42 du CASF) et du conseil départemental (dans la partie qui incombe au contrôle du département) puisqu'il s'agit de deux instances qui s'adressent aux mêmes bénéficiaires.

Plus globalement, les interlocuteurs rencontrés par la mission soulignent que les divergences au sein d'un département seraient moindres si un travail de collaboration entre la CNSA et les services financiers des conseils départementaux était conduit sur le volet du contrôle d'effectivité. L'accompagnement de la CNSA ne devrait pas se limiter à la MDPH et à la CDAPH.

¹⁹⁴ Article D. 245-57 du CASF : « Le président du conseil général organise le contrôle de l'utilisation de la prestation à la compensation des charges pour lesquelles elle a été attribuée au bénéficiaire. »

L'expérience du Pas-de-Calais illustre la volonté d'avoir une approche plus qualitative dans un double objectif de maîtrise des coûts et d'une meilleure connaissance des publics et de leurs besoins. A cette fin, trois groupes de travail¹⁹⁵ sur l'analyse des pratiques et les modalités d'attribution de la PCH ont été mis en place fin 2015, associant les services de la MDPH et pour le conseil départemental, la direction de l'autonomie et de la santé et les services financiers, l'objectif poursuivi étant d'harmoniser les pratiques sur tous les territoires du département et de prévenir les risques d'indus.

4.1.3 Le recouvrement des indus et la stratégie de prévention

L'absence de recueil de données organisé au niveau national sur les résultats des contrôles d'effectivité ne permet pas de donner un ordre de grandeur fiable des économies susceptibles d'être réalisées par les conseils départementaux. Les informations sont extrêmement partielles et la structure des indus est méconnue ; selon l'ODAS, la récupération des indus représente environ 2 % de la PCH, ce qui appliqué aux 1,7 Mds€ de PCH en 2015 donnerait une économie de 34 M€ Lors du déplacement dans le Pas-de-Calais, sur la base du diagnostic dressé par le service du conseil départemental, le montant des indus récupérés s'élevait, en 2015, à 330 000 € pour un volume de PCH de 33,5 M€ soit 1 %.

L'identification des indus à la suite d'un contrôle peut conduire à recouvrer des sommes importantes et être source de contentieux. La méconnaissance de la structure des indus : aides humaines/aides techniques, cumul de prestations, maintien de la PCH lors d'une admission en établissement et autres situations, est un frein à une action de prévention en la matière.

La récupération des indus pour les trop-perçus de PCH n'est pas soumise à des règles précises¹⁹⁶, elle peut se faire en une seule fois sur le versement suivant. Cette situation plusieurs fois évoquée par les associations est source de grandes difficultés et plus particulièrement lorsqu'il y a des changements de pratiques de la part des conseils départementaux sans information préalable des bénéficiaires. Des indus peuvent aussi résulter des délais d'instruction lorsque la PCH est versée à titre rétroactif sans que la situation du bénéficiaire qui a pu évoluer entre temps soit prise en compte.

Des mesures préventives permettent de limiter les indus liés au cumul des prestations avec la majoration pour tierce personne versée par les organismes de sécurité sociale, que ce soit la prestation complémentaire pour recours à tierce personne (PCRTP) versée en cas d'accident du travail ou maladie professionnelle ou la majoration pour tierce personne pour les invalides. L'accès au répertoire national commun de la protection sociale (RNCPS) permet d'éviter les doublons dans le versement des prestations et des conventions ont été signées avec les organismes de sécurité sociale assurant une information en temps réel des droits ouverts pour les bénéficiaires.

Des bonnes pratiques instaurées entre MDPH, CDAPH et services financiers des conseils départementaux contribuent à prévenir les indus. Elles consistent à vérifier, avant notification de l'indu, la cohérence entre le montant à recouvrer et la réalité du plan d'aide arrêté en s'appuyant sur un contrôle d'effectivité sur place au domicile du bénéficiaire et non sur pièces.

Plus globalement, la mission a noté plusieurs fois des prises de position illustrant l'absence de confiance entre les bénéficiaires et les financeurs. L'acceptabilité du contrôle d'effectivité par les bénéficiaires, les aidants et les employeurs passe par un effort de communication et de pédagogie des conseils départementaux sur la politique en matière de compensation du handicap en prenant appui sur les services tant de la MDPH que du conseil départemental qui sont les relais au plus proche des acteurs sur le terrain.

¹⁹⁵ Processus administratifs, harmonisation des tableaux de bord et pratiques d'évaluation et construction d'un référentiel commun.

¹⁹⁶ Art. R. 245-72 du CASF : « tout paiement indu est récupéré en priorité par retenue sur les versements ultérieurs de la prestation de compensation. A défaut, le recouvrement de cet indu est poursuivi comme en matière de contributions directes, conformément aux dispositions de l'article L. 1617-5 du code général des collectivités territoriales (CGCT) ».

Recommandation n°25 : Développer une information précise à l'intention des bénéficiaires sur les modalités de paiement de la PCH et les modalités de contrôle de son utilisation. Associer les services instructeurs à cette démarche d'information.

Recommandation n°26 : Développer, sous la coordination de la CNSA et de la DGCS, des échanges de bonnes pratiques sur les contrôles d'effectivité et leurs modalités : périodicités, documents demandés, recours aux avances et factures « *pro forma* » pour les aides techniques.

Recommandation n°27 : Rappeler aux conseils départementaux la possibilité l'accès au RNCPS et l'intérêt de passer de conventions avec les organismes de sécurité sociale afin d'éviter les cumuls de prestations PCH et majoration pour tierce personne.

Recommandation n°28 : Organiser une collaboration entre la CNSA et les services des conseils départementaux, notamment financiers pour diffuser des bonnes pratiques de prévention des indus.

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

Le rapport IGA/IGAS de 2011 soulignait l'ambiguïté créée par le cadre législatif au regard des autres dispositifs de compensation ou d'indemnisation du handicap. Il alertait sur les risques de cumul des aides publiques versées au titre de la compensation du handicap et formulait 8 recommandations. Ces recommandations visaient pour :

- deux d'entre elles à déduire de la PCH les sommes versées au titre de l'indemnisation du handicap par un tiers : organisme de sécurité sociale, un fonds d'indemnisation ou des assureurs ;
- trois, à une obligation d'information sur l'origine du handicap ou de l'évolution susceptible d'affecter les droits que ce soit par le bénéficiaire de la PCH ou par l'organisme public ou privé qui accorde une aide ;
- une, à permettre au département d'engager, s'il y a lieu, une action subrogatoire contre le tiers responsable (ou son assureur) comme le fait la sécurité sociale ;
- une, à compléter le formulaire de demande de PCH par une rubrique mentionnant si l'origine du handicap est accidentel ;
- une enfin, à animer une concertation avec les assureurs et les MDPH pour harmoniser les modalités de calcul des montants d'indemnisation et d'évaluation du handicap.

En 2015, le rapport IGAS n°2014-135 relatif à l'évaluation du dispositif des recours contre tiers menés par les caisses d'assurance maladie (déclarations par les hôpitaux) soulignait que le recours contre tiers est une ressource à fort potentiel. Ce rapport préconisait d'auditer l'ensemble de la politique du recours contre tiers et sa mise en œuvre ; il mentionnait également qu'il serait utile « *de dépasser le seul cadre de l'assurance maladie et invalidité et investiguer également le champ de la compensation du handicap.* »

Ces deux rapports ont une approche convergente quant aux marges d'économies dont pourraient disposer les conseils départementaux en évitant des dépenses pouvant être considérées comme indues.

Les interlocuteurs rencontrés par la mission font référence spontanément à ces recommandations, déplorent une certaine inertie des pouvoirs publics et regrettent qu'aucune recommandation n'ait été mise en œuvre.

Les enjeux autour de cette question sont à la fois juridiques, financiers et moraux.

Une réflexion engagée par plusieurs conseils départementaux pour maîtriser les dépenses reprend les termes du débat, ouvert dès 2005, en soulignant notamment la subsidiarité de la PCH au regard des indemnités assurantielles et la possibilité d'exercer un recours subrogatoire au profit des CD contre le responsable de l'accident ayant rendu nécessaire le versement de la PCH ou contre son assureur. L'argument développé est « le juste droit » c'est-à-dire que les montants attribués au bénéficiaire n'excèdent pas les frais supportés et que le financeur n'assume pas des charges indues.

Dans le cadre des mesures concrètes à envisager dans la lettre de mission, il est demandé à la mission de s'appuyer, pour les propositions de maîtrise des dépenses, sur la mise en place de l'instauration d'un recours subrogatoire.

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

- Les débats parlementaires de 2005 se sont longuement attardés sur le caractère non indemnitaire de la PCH sans que cela soit inscrit dans les textes. Depuis le rapport IGAS/IGA de 2011, il n'y a pas eu d'évolution permettant de qualifier la nature de la PCH.

En 2014, Michel Heinrich et un groupe de députés, relayant une proposition de l'association des paralysés de France (APF), ont déposé le 16 juillet une proposition de loi « visant à clarifier la situation de la prestation de compensation » afin de lever les ambiguïtés juridiques à la suite de plusieurs arrêts de la Cour de cassation et du Conseil d'Etat qui avaient reconnu le caractère indemnitaire à la PCH ; ils rappelaient que cette position issue de la jurisprudence récente était contraire à la volonté du législateur en 2005 et qu'en outre les PCD n'ayant pas la qualité de tiers payeurs, ils étaient empêchés de tout recours contre les assureurs.

Des parlementaires avaient évoqué précédemment cette question :

- en 2013 (JO Sénat du 25/07/2013 page 2194, à la question écrite n° 01069 de Jean-Marie Bockel, la réponse est la suivante : « *L'article L. 245-1 du code de l'action sociale et des familles relatif à la prestation de compensation du handicap (PCH), prévoit une articulation avec les droits ouverts de même nature au titre d'un régime de sécurité sociale. En revanche, le législateur n'a effectivement pas rendu la PCH subsidiaire par rapport aux indemnités assurantielles, ce qui aurait permis aux départements d'engager une action subrogatoire contre les tiers responsables. Une telle évolution, techniquement et juridiquement très complexe au regard de la nature des frais en cause ou des modalités de versement des indemnités, suppose en amont une évaluation des impacts sur les stratégies des assurances et leurs effets vis-à-vis des assurés. De même une évaluation des économies potentielles pour les départements, prenant en compte la lourdeur possible des procédures et certains effets indirects, doit être réalisée. La recherche de l'équité de traitement entre les bénéficiaires de la PCH, allant de pair avec une juste reconnaissance des droits acquis par les assurés et la préservation des nécessaires indemnités s'imposant aux assurances et d'autre part, le souci de bonne gestion de cette prestation et des derniers publics rendent extrêmement opportunes ces analyses et projections. Elles seront donc conduites avant de décider d'engager éventuellement la réforme préconisée par le parlementaire. Celle-ci, qui concerne de multiples acteurs, ne pourra intervenir que dans le cadre d'une réforme plus globale et parfaitement encadrée, vu les enjeux multiples et effets croisés. »*
- Et en 2014, en réponse à Jean-Claude Guidal (question n° 47369 assemblée nationale déposée le 07/01/2014), il est précisé que la loi ne prévoit pas que la PCH soit « *subsidiaire par rapport aux indemnités assurantielles* » et qu'elle n'est pas inscrite dans « *la liste des prestations ouvrant droit à un recours contre la personnes tenue à réparation ou son assureur ... Dans le cadre des travaux sur la compensation*

des allocations individuelles de solidarité dont fait partie la PCH, l'assemblée des départements de France a proposé de renforcer le caractère subrogatoire de cette prestation. Une telle évolution, techniquement et juridiquement complexe au regard de la nature des frais en cause ou des modalités de versement des indemnités, supposerait en amont une évaluation des impacts sur l'ensemble des parties prenantes (usagers, départements et assureurs). Le souci de bonne gestion de cette prestation et des derniers publics rendent opportunes ces analyses qui seront conduites dans les prochains mois. »

- La jurisprudence n'a pas permis de trancher la question du caractère indemnitaire ou non de la PCH

La jurisprudence des années récentes n'a pas contribué à lever les difficultés et l'insécurité juridique persiste, quelques arrêts ayant reconnu à la PCH un caractère indemnitaire. En l'absence de dispositions la rendant subsidiaire par rapport aux indemnités assurantielles, certains organismes d'assurance la déduisent de leurs indemnités.

La mission a pris connaissance de 14 arrêts de la Cour de cassation et du Conseil d'Etat sur la période février 2013 à mars 2016. Il en ressort que la jurisprudence évolue mais dans des sens contradictoires. Deux notions sont invoquées dans les contentieux pour conclure ou non à la déduction : le caractère indemnitaire ou non de la PCH et l'absence de recours subrogatoires au profit des conseils départementaux.

Encadré n ° 17 : Analyse de 14 arrêts de la Cour de cassation et du conseil d'Etat

- le caractère indemnitaire, lorsqu'il est reconnu, permet dans ce cas de déduire la PCH du montant versé :
 - Civ. 2^{ème}, 16 mai 2013 (n°12-18.093) accident de la circulation et indemnisation par le FGAO, reconnaît le caractère indemnitaire et donc la déduction de la PCH ;
 - CE°23 sept 2013 n°350799 Accident médical, mise en cause de la responsabilité d'un CHU, reconnaît le caractère indemnitaire et donc déduction de la PCH ;
 - Civ. 2^{ème}, 13 février 2014 (n°12-23.731) blessure dans une fusillade, intervention de la CIVI, reconnaît le caractère indemnitaire et déduit la PCH ;
 - Civ. 2^{ème} 12 juin 2014 (n°13-12.185) blessure par arme à feu, intervention de la CIVI reconnaît le caractère indemnitaire et déduit la PCH ;
 - Civ. 2^{ème} 10 décembre 2015 (n°14-24.443 et 14-26726) victime d'une infraction intervention du FGTI, retient la notion de prestation indemnitaire en fonction des besoins individualisés et réparant certains postes de préjudices indemnifiables. Elle conclut à la déduction de la PCH.
- Une situation où la PCH est dépourvue de caractère indemnitaire permet de cumuler les indemnités reçues et la prestation de compensation du handicap :
 - Civ. 2^{ème} 28 février 2013 (n°12-23.706) accident médical, intervention de l'ONIAM, la PCH est dépourvue de caractère indemnitaire et peut être cumulée avec une indemnisation qui ne peut réduire son droit à la PCH ;
 - Civ. 2^{ème}, 13 février 2014 (n°12-23.706) accident thérapeutique, intervention de l'ONIAM, PCH versée à un autre titre par l'ONIAM ne peut avoir pour effet de réduire son droit à la PCH, ni de l'exclure ;
 - Civ. 2^{ème}, 4 février 2016 (n°14-29.255) infraction intervention du FGTI, il ne peut intervenir à titre subsidiaire après la PCH (art 706-9 du code procédure pénale).

- En l'absence de recours subrogatoire, il n'y a pas de déduction :
 - Civ 1^{ère}, 19 mars 2015 (n°14-12.792) intervention chirurgicale, en l'absence de recours subrogatoire, la PCH ne peut être déduite ;
 - Civ. 2^{ème}, 2 juillet 2015 (n°14-19.797) accident de la circulation, en l'absence de recours subrogatoire, la PCH ne peut être déduite ;
 - Crim. 1^{er} sept 2015 (n°14-82.251) accident de la circulation, intervention du FGAO, PCH a un caractère indemnitaire mais pas de déduction en l'absence de recours subrogatoire ;
 - Civ. 1^{ère}, 10 septembre 2015 (n°14-23.623) accident médical, en l'absence de recours subrogatoire, la PCH ne peut être déduite ;
 - Crim, 2 février 2016 (n° 14-87.667) accident de la circulation, PCH est une prestation d'assistance dépourvue de caractère indemnitaire et en l'absence de recours subrogatoire, pas de déduction ;
 - Civ 1, 17 mars 2016 (n°15-13865) accident médical, mise en cause d'un médecin, absence de déduction de la PCH en l'absence de recours subrogatoire

Ces arrêts ont été rendus dans des contentieux concernant des fonds de garantie mais aussi en droit commun de la responsabilité.

- La loi du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007 (article 25) et la réforme en cours en matière de responsabilité civile ré-ouvrent la question des modalités du recours subrogatoire des tiers payeurs

L'article 25 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 visant à améliorer les conditions d'indemnisation du dommage corporel, a modifié les modalités d'évaluation des préjudices et a conduit à retenir une indemnisation poste de préjudice par poste de préjudice et un paiement préférentiel de la victime par rapport aux organismes de sécurité sociale et autres tiers payeurs. Dans la suite de cette réforme, la circulaire DACS n°2007-05 du 22 février 2007 du ministère de la justice, relative à l'amélioration des conditions d'exercice du recours subrogatoire des tiers payeurs en cas d'indemnisation du dommage corporel tire les conséquences de l'article 25 de la loi n° 2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007 et notamment sur la manière de calculer l'indemnisation du dommage corporel.

Depuis 2006, la question des conditions d'indemnisation, de la nature des préjudices indemnissables, des nomenclatures à utiliser, des barèmes médicaux et de la place éventuelle de la PCH et de son articulation avec ces dispositifs n'a pas eu de réponse claire.

L'avant-projet de loi relatif à « La réforme de la responsabilité civile » soumis à consultation publique au second semestre 2016 prévoit d'introduire un nouvel alinéa à l'article 29 de la loi du 5 juillet 1985¹⁹⁷. Ce nouvel alinéa est ainsi rédigé : « 6. *Les prestations prévues à l'article L.215-1 du code de l'action sociale et des familles* ». Il fait l'objet de prises de positions, souvent divergentes de la part des acteurs. L'article 29 énumère les prestations versées à la victime d'un dommage corporel qui ouvrent droit à un recours contre la personne tenue à réparation ou son assureur. La liste mentionnée à l'article 29 étant limitative, l'introduction de cet aliéna est considérée comme permettant aux conseils départementaux d'exercer un recours subrogatoire en les plaçant dans les mêmes conditions que les organismes de sécurité sociale.

¹⁹⁷ Cet article prévoit la liste des prestations ouvrant droit au recours subrogatoire contre tiers.

Les points de vue divergent sur l'opportunité d'introduire ce 6^{ème} alinéa. Selon les associations, c'est reconnaître par cette disposition le caractère indemnitaire de la PCH alors que cette prestation est de nature juridique différente. De nombreux travaux conduits par les associations, notamment au sein d'un groupe de travail (APF, UNAF-TC, ANADAVI, FNATH, FENVAC et CISS) relatif au droit de l'indemnisation mais aussi dans le cadre d'un colloque le 10 juin 2014 consacré au droit du dommage corporel¹⁹⁸ montrent la variété des analyses et les conséquences selon les options retenues. Les travaux engagés par l'Association française de l'assurance¹⁹⁹ montrent également l'attente d'une clarification et d'une harmonisation de l'indemnisation du dommage corporel. La Fédération Française de l'Assurance (FFA) rencontrée par la mission a rappelé cette préoccupation d'éviter le cumul des indemnités dans le souci d'un traitement équitable des victimes et notamment que la réparation intégrale soit servie en priorité, la PCH ne devant pas être déduite des indemnités accordées au titre de la réparation intégrale.

Dans ce contexte évolutif, la mission n'a pu approfondir toutes les analyses juridiques, ni faire à ce stade, les études d'impacts financiers et juridiques selon les scénarios retenus, sur les dispositions des différents codes : de l'action sociale et des familles, de la sécurité sociale, de la santé publique, des assurances, civil, voire de procédure pénale.

Au-delà de l'apparente simplicité qui semble résulter de la possibilité d'un recours subrogatoire au profit des conseils départementaux, en réalité les effets seraient complexes. La question de la nature de la prestation indemnitaire ou non, est toujours à trancher et les caractéristiques de la PCH sont à apprécier au regard de celles de la réparation intégrale.

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

Cette insécurité juridique se traduit notamment par un enjeu financier et moral :

- une perte possible de droits et une baisse des aides globalement accordées, compte-tenu de la suppression potentielle du cumul indemnisation assurantielle/PCH actuellement de droit ;
- une iniquité de traitement d'une part entre victimes d'accidents en fonction des pratiques des assureurs et des décisions de justice et, d'autre part, entre l'ensemble des bénéficiaires de la PCH.

En l'absence de clarification du droit, les départements estiment que cette situation présente des risques dans la mesure où ils sont susceptibles d'assumer des sommes normalement supportées par les assureurs. Les associations mais aussi les départements dénoncent l'inertie dans ce domaine. Néanmoins des réflexions ont été engagées prenant en compte les préoccupations des départements.

- La maîtrise des dépenses sociales est une préoccupation majeure des départements.

Si le financement de la PCH relève de la solidarité nationale, il n'est assuré qu'en partie par la CNSA (34,2 % par la CNSA en 2014, contre 46,6 % en 2010) la différence est à la charge des budgets départementaux soit plus de 50 %. Face à l'accroissement de cette dépense, plusieurs départements se sont engagés à prendre des mesures pour la maîtriser notamment en cherchant à limiter le cumul des aides publiques versées au titre de la compensation du handicap. C'est particulièrement le cas lorsque le handicap est d'origine accidentelle et que le bénéficiaire peut, à ce titre, être indemnisé au titre de la réparation intégrale par le tiers responsable ou par son assureur.

¹⁹⁸ Gazette du Palais n° 285 à 287 octobre 2014

¹⁹⁹ Livre Blanc sur l'indemnisation du dommage corporel avril 2008

Selon une évaluation faite par la DGCS en 2014, sur la base d'une enquête de 2009 indiquant que 10 % des bénéficiaires de la PCH ont un handicap d'origine accidentelle et retenant le principe que le montant moyen versé à ces bénéficiaires ne diffère pas du reste des bénéficiaires de cette prestation, l'économie potentielle s'il n'y avait pas cumul d'indemnisation serait de 10 % des dépenses de PCH soit un montant estimé à 161 M€. Il convient de souligner que tous les handicaps d'origine accidentelle ne donnent pas nécessairement lieu à une indemnisation assurantielle (cas des accidents sans tiers responsables). Ce sont ces chiffres qui sont utilisés par les différents interlocuteurs rencontrés par la mission, mais elle n'a pu disposer d'autres sources permettant de les corroborer.

Le souci de maîtrise financière des départements se heurte parfois à des préoccupations identiques de la part des autres financeurs. Le financement d'indemnisations au titre de la solidarité nationale est un argument soulevé par des fonds de garantie ou par les juridictions pour faire reconnaître le caractère subsidiaire de leur intervention au regard de la PCH.

Ainsi, l'ONIAM considère qu'il est tenu de déduire les indemnités de toutes natures reçues ou à recevoir d'autres débiteurs du chef du même préjudice, qu'il n'intervient qu'à titre subsidiaire, rappelant qu'il est financé par la solidarité nationale et en cas d'interposition d'un fonds de garantie, l'imputation des prestations répond à des règles spécifiques, différentes du droit commun car il doit tenir compte non seulement des prestations visées à, mais également des indemnités de toute nature reçues ou à recevoir par la victime du même préjudice.

Cette position n'est pas sans conséquence sur le bénéficiaire. En l'absence d'une évaluation commune sur les préjudices (sa nature et son montant) peut-on en déduire qu'il s'agit des mêmes préjudices ? En outre, cette position ne prend pas en compte les divergences entre la réparation intégrale et la compensation.

Ces différents fonds sont financés au titre de la solidarité nationale comme la PCH.

Pour mémoire, en 2015, le financement :

- de la PCH est assuré à hauteur de 547 M€ par la CNSA (soit 34,2 % des dépenses de PCH,) plus de la majorité de la dépense reste donc à la charge des départements et relève de la solidarité nationale ;
- de l'ONIAM est assuré essentiellement par l'assurance maladie (83 M€ sur les 90 M€ de budget annuel) ;
- du FIVA est essentiellement à la charge de la branche AT/MP à hauteur de 420 M€ sur les 450 M€ de budget annuel ;
- du FGAO et du FGTI est assuré par un prélèvement sur les cotisations des assurés sur leurs contrats d'assurance (assurance automobile pour le FGAO) et assurance aux biens (pour le FGTI).

Les fonds de garantie ont pour mission d'assurer de la réparation intégrale. Ils peuvent difficilement venir à titre subsidiaire d'une prestation de compensation qu'est la PCH.

Dans son rapport d'activité l'ONIAM indique en 2010 une baisse globale de 16,5 M€ en 2009 qui « traduit un transfert important du coût de la tierce personne sur les départements en raison de la montée en charge des maisons du handicap (MDPH) et de la nouvelle prestation de compensation du handicap géré par les départements (PCH) ». Ce constat nourrit l'argumentaire des conseils départementaux pour éviter le transfert vers les départements de charges financières qui relèvent d'autres organismes ayant pour compétences d'indemniser le dommage corporel au titre de la réparation intégrale mais qui viennent en compensation du handicap.

- Les modalités d'articulation entre les indemnisations versées par les organismes de protection sociale et la PCH sont prévues par des textes.

Selon l'article L.245-1 du CASF « *Lorsque le bénéficiaire de la prestation de compensation dispose d'un droit ouvert de même nature au titre d'un régime de sécurité sociale, les sommes versées à ce titre viennent en déduction du montant de la prestation de compensation.* » Lors des débats au Sénat en 2004, il a été souligné que la « *PCH est une prestation affectée et qu'elle restera subsidiaire par rapports aux avantages ayant le même objet, versé par les organismes de sécurité sociale* ».

Cette disposition est d'ailleurs reprise dans la circulaire DSS/2C/2013/236 du 12 juin 2013 relative aux modalités de mise en œuvre de la prestation complémentaire pour recours à tierce personne, qui prévoit des règles de cumul : « **IV.2. PCRTP et prestation de compensation du handicap.** *La PCRTP, de même que la MTP, peut être cumulée avec la prestation compensatrice du handicap à titre différentiel. Les sommes versées à ce titre viennent en déduction du montant mensuel de la prestation de compensation pour l'élément lié aux aides humaines.* »

Cette volonté de bien articuler l'intervention des organismes de sécurité sociale avec les services du conseil départemental se traduit par des conventions locales de partage d'information et l'accès au RNCPS (cf. *supra* point 4.1 sur le contrôle d'effectivité) permettant ainsi de connaître les bénéficiaires et l'étendue de leurs droits et d'organiser d'une manière optimale la réponse sans cumul.

La nouvelle rédaction en juin 2006 de l'article R 245-40 du CASF en ne prévoyant le cumul à titre subsidiaire de la PCH qu'avec les prestations versées par les organismes de sécurité sociale a laissé un flou sur les autres modalités de cumul ou d'exclusion entre les prises en charge du handicap. Cette situation ne manque pas de susciter des interprétations diverses. Le caractère subsidiaire de la PCH, rappelé pour les organismes de protection sociale dont les indemnités ne relèvent pourtant pas de la réparation intégrale mais forfaitaire, devrait trouver à s'appliquer encore plus précisément lorsqu'il s'agit du champ de la réparation intégrale. On peut s'interroger sur la posture de certains fonds (ONIAM, FIVA) financés quasiment en totalité par la protection sociale et assurant de la réparation intégrale, donc au-delà de la prise en charge forfaitaire des organismes de sécurité sociale et qui se considèrent comme subsidiaire par rapport à la PCH. La question se pose dans ce cas de conflit de subsidiarité entre les fonds et la PCH. Lors de l'entretien avec la FFA, les propos tenus n'étaient pas ambigus, le caractère complet et prioritaire de la réparation intégrale laissait peu de place à la compensation sauf à considérer qu'il y avait là un risque de « sur-indemnisation » par cumul de prestations pour le même objet.

- Lever les ambiguïtés entre réparation et compensation.

Une analyse approfondie a été conduite par un collectif d'associations, mentionné *supra*, sur la base d'une première analyse présentée lors du colloque de 2014 sur le droit du dommage corporel. La mission reprend cette analyse qui permet de bien distinguer les logiques différentes que sont la compensation et la réparation au regard de plusieurs critères : aide partielle/aide intégrale, caractère temporaire et limitation dans le temps de la PCH, versus caractère définitif de la réparation (capitalisation vie entière), grille d'évaluation sur la base du GEVA/pas de grille pour la réparation (éventuellement nomenclature Dintilhac).

Tableau 7 : Comparaison PCH et droit à indemnisation

Prestation de Compensation du Handicap	Droit à Indemnisation
Vocation : Aide partielle Logique de compensation Aide financière participant à la prise en charge des conséquences du handicap	Vocation : Réparation intégrale des préjudices Logique de réparation Indemnisation de l'ensemble des préjudices subis par une victime en lien avec un accident
Débiteur : Conseil départemental	Débiteur : Assureur Fonds de garantie
Prestation réservée à un certain niveau de handicap	Indemnisation quelle que soit l'ampleur du préjudice
Limitation dans le temps : la demande doit être renouvelée périodiquement	Indemnisation permanente à compter de la consolidation, moment à partir duquel le dossier peut être liquidé Seule l'aggravation peut permettre la réouverture du dossier
Limitation en raison des ressources (pour l'octroi de 100% des tarifs et du fait des besoins non couverts et des tarifs et plafonds qui occasionnent des restes à charges)	Les ressources ne sont qu'un élément pour calculer les pertes de gains
Limitation du nombre d'heures accordées au titre de la compensation et accordées en fonction de bases artificiellement cadrées dans un référentiel Compensation des besoins listés par l'annexe 2-5 du CASF Critères d'éligibilité stricts Outil d'évaluation : Geva	Indemnisation selon les besoins réels (<i>in concreto</i>) de la victime dès lors que le lien de causalité entre l'accident et le dommage est établi La victime doit être replacée dans la situation qui était la sienne avant la survenue de l'accident
Limitation de la nature de l'aide (5 volets de la PCH)	Etendu à tous les besoins
Limitation par les tarifs et montants réglementairement plafonnés	Détermination jurisprudentielle des sommes octroyées Aucun barème obligatoire applicable

Source : Contribution du groupe de travail : APF, ANADAVI, FENVAC, UNAFTC, FNATH, le CISS

Ce tableau met en évidence les divergences juridiques et de conception entre compensation et réparation. La mission n'est pas convaincue qu'un seul cadre juridique pour la compensation et la réparation, à la fois en termes d'évaluation des préjudices avec un seul référentiel commun (nomenclature unique) et d'indemnisation, réponde aux réels besoins des personnes en situation de handicap et au souci de maîtrise des dépenses.

En l'absence de cadre juridique précis sur la nature de la PCH, l'appréciation souveraine des juges du fond peut conduire à imposer au conseil départemental de financer en priorité la PCH alors même qu'il y a un financeur au titre de la réparation intégrale.

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

Parmi les 8 recommandations du rapport de 2011 mentionnées au début de cette partie 4.2, aucune n'a été réellement engagée. La prise de conscience des enjeux est réelle, mais il est regrettable que seule la question de la possibilité de recours subrogatoire soit mise au débat alors que deux d'entre elles : celle relative à la modification du formulaire pour mentionner l'origine du handicap et celle relative à la concertation entre les parties prenantes notamment assureurs et MDPH, permettraient de lever en amont des contentieux et des réponses jurisprudentielles, l'ambiguïté, de fait entretenue, sur le statut de la PCH.

4.2.3.1 Face à la critique de l'inertie des pouvoirs publics, des initiatives ont été prises

Si la question du rapport coût/efficacité est difficile à mesurer dans le scénario du recours subrogatoire, en obligeant les départements à développer un service juridique et financier étoffé comme le font les organismes de sécurité sociale dans le cadre d'un réseau organisé par le niveau national, d'autres mesures plus en amont mais aussi plus locales peuvent contribuer à clarifier les situations. Au-delà des seuls jugements et arrêts rendus et qui sont largement diffusés, de nombreux cas ont été portés à la connaissance de la mission montrant la perplexité des gestionnaires dans les services financiers des conseils départementaux mais aussi des MDPH face au cumul des indemnités. La mission a eu connaissance de nombreux échanges inter-MDPH pour disposer de références de bonnes pratiques afin d'éviter les cumuls d'indemnisation.

A ce stade, la mission constate une très grande prudence des assemblées départementales sur cette question, seul le Pas-de-Calais a initié une expérience dans ce domaine.

- Certains départements ont engagé des démarches, les expériences du Haut-Rhin et du Pas-de-Calais ont été portées spontanément à la connaissance de la mission par leurs promoteurs.
 - Dans le Haut Rhin, depuis 2011 un comité local sous l'impulsion de l'association UNAF-TC s'est réuni plusieurs fois en associant des magistrats, les services du conseil départemental, de la MDPH, de la CDAPH, des associations et des assureurs afin d'avoir une meilleure connaissance des rôles respectifs des acteurs, de mieux identifier les situations des personnes, de proposer des réponses adaptées.

En synthèse de leurs travaux et en l'absence de recours subrogatoire, plusieurs leviers sont identifiés :

- ✓ le rôle de la CDAPH est primordial en lien avec les services du conseil départemental pour former les équipes d'accueil pour repérer les personnes pouvant potentiellement être indemnisées dans le cadre d'un accident, et disposer d'un référent en la matière, disposant de compétences juridiques reconnues ;
- ✓ l'information des bénéficiaires qui doivent être accompagnés pour que ses démarches soient bien orientées
- Dans le Pas-de-Calais, le dispositif mis en place en lien avec une association repose sur la notion de « juste droit » l'objectif étant la juste détermination des droits à compensation.

Partant du constat que l'état de la réglementation et de la jurisprudence ne permet pas aujourd'hui au département de récupérer sa créance lorsqu'une indemnisation intervient au bénéfice d'une personne bénéficiant de la PCH, il s'appuie sur la réglementation existante pour faire valoir les droits et sur le fait que « les montants attribués au titre des divers éléments de la PCH sont déterminés dans la limite des frais supportés par la personne handicapée.. » (Art. R.245-42 du CASF). Les arguments développés reposent sur le rapport IGAS/IGA de 2011 « *des pistes pour éviter les transferts vers les départements de charges financières qui relèvent d'autres organismes ayant compétence pour compenser le handicap* » et que « *Reposant sur la seule déclaration du bénéficiaire, la vérification que les montants attribués au titre de la PCH n'excèdent pas les frais supportés par la personne handicapée, est difficile à réaliser. Certaines aides financières sont souvent attribuées postérieurement à la décision d'attribution voire de mise en paiement de la prestation. Aucun circuit partagé de l'information des différents financeurs n'est en outre prévu. Dès lors, l'ajustement du montant de la prestation servie par le conseil général risque d'être tardif ou de ne pas intervenir en l'absence de déclaration du bénéficiaire* ».

La PCH représente une dépense annuelle pour le département de plus de 30 M€ considérant que 10 à 15% de cette dépense serait illégitime en ce qu'elle relèverait davantage d'une logique d'indemnisation que de compensation, une expérience est en cours pour éviter les cumuls d'indemnisation. Cette expérience est portée par le conseil départemental, la MDPH, la CDAPH dans le cadre d'une convention avec l'association AFAPA²⁰⁰. Cette association a un rôle d'opérateur). Le constat dressé en préalable identifie plusieurs axes sur lesquels agir compte tenu de la complexité du dispositif, peu compréhensible pour usagers mais aussi par les équipes. Le rôle assigné à l'association « opérateur » est :

- ✓ d'informer la personne accidentée sur ses droits, de l'assister pour faire valoir l'ensemble de ses droits ;
- ✓ de donner l'information au département pour que les services obtiennent l'information sur le caractère indemnisable du handicap.

Le dispositif repose sur une procédure dans laquelle, l'ADAPA repère les situations, prend contact avec l'utilisateur concerné, instruit les situations et fait un retour d'information à la MDPH qui assurera le suivi des situations.

Le caractère subrogatoire n'est pas envisagé comme la modalité la plus pertinente pour le département, c'est la clause de subsidiarité qui est prônée par « *un repérage en amont de toutes les situations accidentelles, une aide au recouvrement et une individualisation des situations sociales* » l'ensemble reposant sur la responsabilité des usagers et de tous les acteurs.

Lors de son déplacement dans ce département, il n'a pas été possible d'avoir un retour d'expérience, celle-ci ayant démarré en cours d'année 2016, il était prématuré de mesurer l'atteinte des objectifs.

- La présidente du conseil départemental du Finistère a adressé à la ministre une contribution sur les risques du recours subrogatoire.

Elle souligne qu'il convient de privilégier l'introduction d'un critère de subsidiarité dans le recours à la PCH plutôt que la mise en place d'un recours subrogatoire au profit des départements. Une telle démarche signifie un contrôle de l'éligibilité à la PCH lors du dépôt de la demande et une information du département sur les situations. La CDAPH devrait en informer le PCD avec obligation pour le demandeur d'informer, de fournir les jugements, y compris en appel et en cas d'aggravation. Le seul cas de subrogation concernerait la PCH en urgence dans l'attente de provision, obligation serait créée pour les assureurs, d'informer le PCD de toute ouverture de dossiers de demande d'indemnisation. Globalement, elle attire l'attention sur les risques et conséquences de la subrogation qui seraient pénalisants pour le département. Elle souligne également le rôle d'information primordial des MDPH et des associations. (cf. pièce jointe)

4.2.3.2 Une quantification difficile des bénéficiaires concernés et des enjeux financiers

- L'origine du handicap ne fait pas l'objet d'une traçabilité dans les statistiques des MDPH et des CDAPH

Les personnes en situation de handicap pour lesquelles l'origine du handicap est accidentelle, présentent souvent des cas très lourds, pour lesquels les services sociaux ou de réadaptation se mobilisent pour trouver des solutions rapides souvent en urgence pour la prise en charge des personnes ayant besoin d'aide humaine, d'adaptation du véhicule ou du logement. Les formulaires utilisés pour l'ouverture d'un dossier MDPH ne permettent pas d'identifier l'origine du handicap. L'information se trouve dans le dossier médical mais elle n'est pas exploitée dans le cadre de l'instruction administrative.

²⁰⁰ Association française pour l'accompagnement des patients accidentés

La modification du formulaire administratif est un préalable pour identifier l'origine du handicap, sans pour autant trahir le secret médical. Au stade de la pré-instruction, les renseignements relatifs à l'origine du handicap doivent permettre un traitement spécifique et en parfaite transparence avec le futur bénéficiaire et notamment sur ses droits au regard d'une éventuelle indemnisation par un tiers, un assureur ou un fonds.

Dans le cadre des reportings faits par les MDPH et CDAPH, cet indicateur devrait faire l'objet d'un suivi spécifique pour appréhender précisément les différentes situations mais également les modalités de prises en charges selon la situation des victimes.

Cette pré-instruction ne doit pas conduire pour autant à renvoyer les demandeurs d'un dispositif à l'autre. La pertinence du dispositif repose d'une part sur la vigilance des services instructeurs, en lien avec les services sociaux et médico-sociaux pour bien conseiller les futures bénéficiaires sur l'ensemble des dispositifs auxquels ils peuvent prétendre et d'autre part sur des supports de communication clairs et précis, ce qui suppose que les ambiguïtés soient levées et en particulier sur la caractère subsidiaire de la PCH.

➤ Une méconnaissance des situations réelles

Lorsque le handicap est d'origine accidentelle, selon les situations, les personnes concernées sont démunies face aux dispositifs auxquels elles peuvent recourir. Si la prise en charge des victimes fait l'objet d'une communication de plus en plus importante notamment dans le cas d'attentat ou de catastrophes naturelles ou sanitaires, de nombreuses situations soient moins bien appréhendées. Le risque de concurrence entre dispositifs est réel pour faire face à l'urgence.

Dans le domaine des AT/MP et de l'invalidité, champ pour lequel il semblerait plus facile de disposer de données, il s'avère qu'il n'y a pas de système d'information permettant d'identifier et de quantifier les risques de cumul.

A la demande de la mission, la MSA a essayé de donner des ordres de grandeur pour ses ressortissants. Ce régime de protection sociale disposant d'un service social et étant en proximité avec les départements, il est particulièrement attentif à la prise en charge de ses assurés. Ainsi en 2015, au titre AT/MP : 248 salariés agricoles et 64 non salariés agricole bénéficiaient d'une prestation complémentaire pour recours à tierce personne et au titre de l'assurance invalidité : 7 890 salariés et 4 233 non salariés bénéficiaient de la majoration tierce personne. Malgré sa bonne connaissance de ses ressortissants, la MSA n'a pas été en mesure de préciser le nombre d'assurés qui bénéficiaient du cumul avec la PCH. Les services locaux se disent attentifs à la mise en œuvre de la circulaire DSS du 12 juin 2013 précitée, pour éviter les cumuls d'indemnisation, mais l'absence de recueil statistique ne permet pas de disposer d'une évaluation même approximative.

➤ La diversité des personnes dont le handicap est d'origine accidentelle et des niveaux de responsabilité

Lorsqu'une personne est en situation de handicap parce qu'elle a été victime d'un accident avec un tiers responsable à 100 % et dispose d'une couverture assurantielle, la mise en œuvre de la réparation intégrale doit couvrir l'ensemble de ses besoins en aide humaine et technique et le recours à la PCH n'est pas justifié. Toutes les victimes d'accident ne font pas appel à la PCH. Les assureurs ne peuvent pas conseiller aux victimes de solliciter la PCH. Selon l'UNAFTC, en avril 2015, le groupe COVEA a donné des instructions en ce sens et des assureurs ont remboursé la PCH à des conseils départementaux. La position de la FFA va dans le même sens.

Lorsque la personne est victime d'un accident du travail, de maladie professionnelle ou d'une invalidité avec MTP, la situation de cette personne est prévue par les textes et la PCH peut intervenir à titre différentiel si cela est nécessaire. Ces cas ne soulèvent pas de difficultés particulières, il conviendrait toutefois de pouvoir les retracer par un partage d'information entre organismes de sécurité sociale et conseils départementaux et d'en avoir une centralisation nationale.

En revanche, les situations sont plus délicates lorsque les victimes ne bénéficient que d'une réparation partielle au motif que leur propre responsabilité est engagée, que la responsabilité de l'auteur du dommage est partielle, que l'assurance personnelle souscrite par l'assuré limite la couverture des risques (s'apparente dans ce cas davantage à de la prévoyance). L'interposition de contentieux dans les procédures d'indemnisation retarde l'ouverture des droits parfois de plusieurs années et le recours à la PCH est souvent la solution de facilité et de rapidité sans que les droits du conseil départemental soient préservés. Le versement d'une provision par l'assureur ou le fonds de garantie limiterait le risque pour les conseils départementaux et éviterait que la prescription des créances de PCH (2 ans) ne soit opposée. Certaines personnes ne demandent que le bénéfice de la PCH, sans faire valoir leurs droits auprès de l'auteur du dommage ou son assureur au motif que les procédures sont longues, lourdes voire incertaines.

D'autres cas peuvent s'avérer complexes lorsque les personnes sont victimes d'attentats, d'agression ou autres situations à l'origine du handicap et pour lesquelles des fonds d'indemnisation interviennent sans que les procédures respectives des fonds et du conseil départemental soient bien connues par les différents acteurs qui interviennent auprès de la victime parfois à distance de l'évènement qui est la source du handicap. Lorsque la PCH est versée avant l'indemnisation au titre de la réparation, il est impossible de connaître le montant définitif de la créance.

Enfin d'autres situations sont évoquées, en particulier lorsque les bénéficiaires de la PCH ont été victimes d'un accident entièrement indemnisé et qu'ils s'adressent au conseil départemental compte tenu de leur situation d'impécuniosité. Ils ont pu dilapider les capitaux versés, parfois plusieurs millions d'euros, ou ont fait des placements ne leur assurant pas de revenus réguliers pour la prise en charge de leurs besoins liés au handicap, en vertu de la libre disposition des sommes, à la différence de la PCH qui est une prestation affectée.

La crainte évoquée lors des entretiens porte sur les risques potentiels de voir les assureurs majorer leurs primes d'assurance dans l'hypothèse d'un éventuel surcoût si la PCH est subsidiaire. Pour la mission cette crainte n'est pas suffisamment documentée pour la faire prévaloir et ne pas agir.

Ces situations évoquées auprès de la mission montrent une diversité de cas pour lesquels des réponses adaptées peuvent être trouvées. Tous ces cas sont cités par les conseils départementaux, par les MDPH, par les associations sans qu'il y ait une analyse nationale en les regroupant par typologie de causes et de graduation des responsabilités, ce que la mission déplore.

➤ Une évaluation financière qui actuellement ne peut être qu'approximative

Les enjeux financiers liés au cumul d'indemnisations sont réels et majeurs pour les départements. La prise de conscience et les initiatives prises montrent que le *statu quo* n'est plus accepté par les collectivités. A ce stade, la mission ne peut aller au-delà de l'évaluation à hauteur de 160 M€ déjà mentionnée *supra*, comme économie potentielle, selon l'estimation en 2014.

Pour tenter une évaluation, la mission a examiné la méthodologie retenue en 2015 dans le cadre des recours contre tiers par l'assurance maladie. En 2014, pour les 10 premiers mois de l'année, la Cnamts a décompté 131 850 dossiers ouverts pour un accident en rapprochant les différentes sources d'information²⁰¹. La qualité de l'information de la Cnamts repose en partie sur le dispositif établi avec les assureurs dans le cadre du protocole signé le 24 mai 1983²⁰². Ces données sont peu comparables. L'organisation de la Cnamts dans le domaine du recours contre tiers est peu transposable aux conseils départementaux et ne permet pas en l'état actuel de faire le rapprochement des données avec celles des départements.

²⁰¹ Rapport IGAS 2014-135 Evaluation du dispositif des recours contre tiers menés par les caisses d'assurance maladie

²⁰² Protocole signé entre les trois régimes obligatoires d'assurance maladie et les principales familles d'assureurs pour le traitement des accidents de la circulation occasionnés par un véhicules terrestre à moteur ou par une bicyclette.

Enfin, une source utile réside dans les statistiques des sociétés d'assurance reprises dans le Livre Blanc de 2008, elles sont en cours d'actualisation sous la responsabilité de la FFA. Une collaboration serait souhaitable avec la CNSA et les représentants des départements.

Pour mesurer l'impact financier et ne pas s'en tenir à des informations partielles et ponctuelles, il est donc nécessaire de structurer la remontée d'informations issues des conseils départementaux en lien avec leur MDPH et CDAPH, des organismes de sécurité sociale, des différents fonds de garantie et de la FFA. Ce reporting à conduire par la CNSA devra associer les associations au titre des parties prenantes.

4.2.4 Développer une stratégie concertée et transparente

Au terme de ses investigations, la mission constate que le recours subrogatoire n'est pas la revendication première des conseils départementaux. La question du recours subrogatoire est une question complexe. L'instabilité de la jurisprudence, le contexte actuel d'évolution de la responsabilité civile et les difficultés à mesurer les économies et les coûts induits par le recours subrogatoire incitent les départements à faire preuve de prudence. Ils s'inscrivent plutôt dans une démarche de faire valoir le juste droit et donc de développer une capacité à repérer très tôt, en amont de l'ouverture de droit, les demandeurs de PCH pour lesquels une indemnisation est possible et obtenir, en temps utile, l'information relative à celle-ci sans que cela soit pénalisant pour les éventuels bénéficiaires de la PCH.

Le discours de tous les acteurs rencontrés reprend l'objectif de simplifier et de faciliter les démarches des victimes.

- Agir en amont de l'ouverture du dossier par un pré-tri des demandes

Le circuit du dépôt du dossier et de son instruction est une procédure relativement longue, qui mobilise de nombreuses équipes depuis l'évaluation des besoins jusqu'à l'attribution et la mise en œuvre des aides prévues au PPC, qu'elles soient humaines ou techniques.

Le formulaire de demande de PCH, en cours de refonte et de test, doit intégrer de manière claire et compréhensible par le demandeur mais aussi par les équipes qui le rencontrent et le renseignent, les différents items à compléter et notamment l'origine du handicap en démontrant qu'il ne s'agit pas de violer le secret médical mais de faire valoir le « juste droit » selon l'expression retenue dans le Pas-de-Calais.

Le pré-tri des dossiers en fonctions des typologies des causes de handicap permettra une analyse plus fine et d'adapter les réponses et le traitement des dossiers en fonction des modalités de prises en charge ou d'indemnisation les plus adaptées au regard des possibilités d'ouverture de droits dans les dispositifs. L'objectif n'est pas de mettre en concurrence les différents systèmes PCH et réparation intégrale, ni de recourir à l'interlocuteur le plus rapide pour répondre aux besoins, mais de donner une réponse cohérente et stable dans le temps au demandeur.

La formule retenue dans le Pas-de-Calais en ayant recours à un opérateur associatif pour aider et conseiller les demandeurs est une formule expérimentale, trop récente pour être évaluée.

La conception d'un dispositif « d'intermédiation » peut tout à fait être assurée en interne au département à la fois par des référents dont les compétences juridiques sont reconnues en la matière, au sein de la CDAPH et des services du conseil départemental et en lien avec les services financiers.

➤ Développer la communication

La démarche de transparence associant en priorité la personne en situation de handicap est indispensable. Des notices d'information précises et mises à jour à l'usage des équipes et des bénéficiaires sont à développer de manière homogène en ayant recours à des spécialistes de la communication et en veillant à tirer profit des retours d'expérience des départements. Les échanges de mail entre membres de CDAPH et transmis à la mission illustrent le souci de partager des bonnes pratiques et en premier lieu sur la qualité et les modalités d'assurer une information juste pour permettre l'exercice des droits.

Les obligations d'information ne peuvent pas rester à la seule charge des services instructeurs. En 2011, le rapport IGAS précité, soulignait « *tout versement de prestation e compensation devrait être subordonné à une déclaration sur l'honneur de son bénéficiaire indiquant qu'il n'a perçu aucune indemnisation par un tiers au titre de son handicap et qu'il s'engage à informer le conseil général dans l'hypothèse où il viendrait à percevoir une telle indemnisation* ». Il s'agit bien de faire jouer à chacun ses responsabilités pour prévenir les erreurs et les abus.

L'information doit également être développée au niveau institutionnel, au niveau local entre les différents acteurs : conseil départemental, MDPH, CDAPH, Associations, justice, organismes de protection sociale, mais aussi au niveau national qui doit donner l'impulsion entre les acteurs nationaux afin qu'ils relaient eux aussi au niveau local.

Enfin, la communication suppose que des actions de formation renouvelées soient mises en place dans les services sociaux, médicaux et médico-sociaux pour expliquer la place des différents dispositifs. Les assistants sociaux, les professionnels de santé dans les services hospitaliers et centre de réadaptation notamment sont les publics prioritaires pour ces formations.

➤ Sanctionner le non respect des obligations

Au-delà du caractère incitatif et de la mobilisation des acteurs qui sont des mesures de prévention souvent peu coûteuses mais efficaces, il est nécessaire d'anticiper des réticences à communiquer sur des informations personnelles et financières. Dans le contexte actuel où le rôle et le respect des victimes, au-delà du domaine de la PCH, sont réaffirmés, il est nécessaire d'accélérer l'information des victimes notamment par l'accès aux procès verbaux lorsqu'il y en a.

Le non-respect des obligations peut aussi relever de la responsabilité du demandeur. Si celui-ci sollicite sciemment la PCH alors qu'il devait en priorité solliciter une indemnisation au titre de la réparation intégrale, il s'expose à rembourser les montants versés, éventuellement assorti de sanctions.

Le code des assurances doit intégrer des dispositions renforçant leurs obligations d'informations des victimes et des conseils départementaux et en cas de manquement prévoir un jeu de sanction

Les notices d'informations destinées aux victimes doivent faire l'objet d'une vigilance particulière pour éviter tout risque de mauvaise orientation ou de clauses non conformes. Un travail doit être engagé en ce sens avec la FFA.

La mission considère, après avoir entendu tous les acteurs, qu'au regard de ses caractéristiques, la PCH peut difficilement être reconnue de nature indemnitaire, que dans le cas d'un accident, quelle que soit sa nature, la PCH est subsidiaire par rapport aux différents dispositifs d'indemnisation. Elle constate une convergence des points de vue pour agir en amont de l'ouverture du dossier, en prévenant les situations de cumul, par le développement de la communication à l'attention des victimes et des professionnels et en envisageant des mesures plus coercitives en cas de non déclaration de la part des bénéficiaires ou des assureurs.

Compte tenu des évolutions législatives en cours, de l'option qui sera retenue dans le cadre de la réforme de la responsabilité civile et des mesures de simplification, la mission considère que le recours subrogatoire n'apparaît pas être la voie privilégiée pour éviter les cumuls et faire valoir le juste droit.

Les recommandations formulées dans le rapport de 2011 sur ces questions gardent toute leur actualité et peuvent être confirmées.

Recommandation n°29 : Compléter le formulaire de demande de PCH par une rubrique précise relative à l'origine du handicap et s'il est accidentel, si le demandeur a engagé la mise en œuvre du responsable du dommage ou de son assureur, voire de l'Etat.

Recommandation n°30 : Développer le recours au RNCPS et les conventions entre conseils départementaux et organismes de sécurité sociale pour verser la PCH à titre différentiel conformément aux textes.

Recommandation n°31 : Constituer un groupe de travail animé par la CNSA, regroupant les MDPH, les CDAPH et des services des conseils départementaux pour créer des lieux de partage de pratiques afin d'améliorer l'instruction des dossiers.

Recommandation n°32 : Organiser sous l'égide de la CNSA et de la DGCS un dispositif de reporting permettant d'identifier les origines des handicaps, les tiers en charge de leur indemnisation et les montants en jeu dans chaque département.

Recommandation n°33 : Améliorer les procédures d'instruction par des pré-tris selon des typologies sur les causes du handicap et orienter les demandeurs en fonction des droits qui peuvent leur être ouverts dans les différents dispositifs.

Recommandation n°34 : Développer l'information des bénéficiaires et des professionnels sociaux, médico-sociaux et de santé sur les différents dispositifs et rappeler la priorité qui doit être donnée à la réparation intégrale, la PCH intervenant à titre subsidiaire.

Recommandation n°35 : Prévoir une obligation de déclaration des indemnisations perçues par les bénéficiaires de la PCH et par les organismes débiteurs des ces indemnisations.

In fine, la mission ne peut que souligner la faiblesse des marges de manœuvre financières liées à l'amélioration de l'efficacité de la prestation. Même si les économies potentielles n'ont pu être chiffrées avec précision, faute de données disponibles ou fiables, leur montant sera très inférieur à ce que représenterait le financement, pour les conseils départementaux, des nouveaux dispositifs envisagés (aide à la parentalité et suppression ou évolution des barrières d'âge).

Signataires du rapport

Marie DAUDE

Huguette MAUSS

Stéphane PAUL

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

N°	Recommandations	Autorité responsable	Echéance
Soutenir la parentalité			
1	Rédiger un décret créant une aide humaine à la parentalité	DGCS	1 ^{er} semestre de 2017
2	Inclure des critères relatifs à la parentalité dans le GEVA	DGCS en lien avec la CNSA	1 ^{er} semestre de 2017
3	Cibler les enfants de moins de sept ans et différencier le nombre d'heures selon la tranche d'âge de l'enfant.	DGCS	1 ^{er} semestre de 2017
4	Mettre en place une formation des intervenants à domicile ciblée sur la parentalité des personnes en situation de handicap	DGCS	1 ^{er} semestre de 2017
5	Mettre en place des outils pour permettre aux personnes atteintes de handicap mental ou psychique de pouvoir bénéficier d'une aide à la parentalité	DGCS en lien avec la CNSA	1 ^{er} semestre de 2017
6	Clarifier le statut et le rôle des SAVS/SAPPH au regard de l'inclusion proposée d'une aide à la parentalité dans la PCH	DGCS	1 ^{er} semestre de 2017
7	Clarifier dans une instruction de la CNSA la notion « d'Autres aides » et la notion de « surcoût des équipements d'utilisation courante »	DGCS en lien avec la CNSA	1 ^{er} semestre de 2017
8	Créer un groupe de travail pour établir une liste précise du matériel existant sur les aides techniques à la parentalité, afin à terme de l'intégrer dans l'arrêté de 2005, tout en laissant une certaine souplesse pour pouvoir continuer d'accorder du matériel non référencé, dans un champ encore aujourd'hui méconnu. Réaliser, <i>a minima</i> , un document d'information diffusable sur le territoire	DGCS en lien avec la CNSA	1 ^{er} semestre de 2017
9	Rendre possible la location de matériel, éventuellement d'occasion	DGCS	1 ^{er} semestre de 2017
10	Prévoir une visite à domicile d'un ergothérapeute juste avant la naissance	DGCS	1 ^{er} semestre de 2017
Assouplir les barrières d'âge			
11	Modifier l'article L. 245-1 du CASF pour supprimer la barrière d'âge de 75 ans	DGCS	1 ^{er} semestre de 2017
12	Repousser la barrière d'âge pour l'accès à la PCH de 60 à 65 ans, mettre en place un suivi fin de la mise en œuvre de la mesure et ensuite, en fonction des coûts observés, se prononcer sur un âge limite fixé à 70 ou 75 ans	DGCS	2017-2018
Préciser et clarifier le rôle des FDC			
13	Mettre en place un suivi statistique annuel régulier des FDC par la CNSA	CNSA	1 2017
14	Modifier l'article L146-5 du CASF, en supprimant l'alinéa 2 de l'article L. 146-5 du CASF et en renvoyant à un décret d'application général de l'article	DGCS	1 ^{er} semestre de 2017
15	Réaliser une étude sur le surcoût engendré par une revalorisation du tarif de certaines aides techniques, dont les FRE/FREV et par une cotation ou un déplafonnement de leurs accessoires, et l'impact sur le RAC de telles mesures	DGCS et DSS en lien avec le CEPS	2017
16	Diligenter une enquête ciblée sur le RAC en matière d'aides humaines.	DGCS et DSS en lien avec la CNSA	2017

Encourager les expériences d'habitat partagé			
17	Rappeler le contenu du vade-mecum de la PCH qui précise qu'il est juridiquement possible de « mutualiser des aides humaines	DGCS	Fin 2016
18	En cas d'habitat partagé, inciter les MDPH et les CDAPH à rédiger leurs courriers et décisions en indiquant clairement les modalités de mise en commun des aides relevant de la PCH	DGCS en lien avec la CNSA	1 ^{er} semestre de 2017
19	Inciter les promoteurs des habitats partagés à préparer un descriptif de l'organisation adoptée (et notamment des modalités de mise en commun des heures d'aide humaine) et à faire signer aux personnes concernées un document matérialisant leur adhésion formelle	DGCS	1 ^{er} semestre de 2017
20	En cas d'habitat partagé, étendre systématiquement les modalités du contrôle d'effectivité de la PCH à la qualité des prestations fournies pendant les heures d'aide humaine	DGCS en lien avec la CNSA	1 ^{er} semestre de 2017
21	Faire savoir aux conseils départementaux qu'il serait de bonne pratique de créer une dotation extra-légale destinée à compléter les montants des PCH des personnes vivant en habitat partagé, pour couvrir les frais liés à la coordination et aux fonctions annexes	DGCS	1 ^{er} semestre de 2017
22	Faire savoir aux conseils départementaux qu'il serait de bonne pratique de mettre en place une prestation d'attente extra-légale destinée à combler les heures de PCH manquantes suite au départ définitif d'un bénéficiaire de la PCH vivant en habitat partagé, pour une durée maximale de trois mois	DGCS	1 ^{er} semestre de 2017
23	Transcrire les recommandations dans des instructions conjointes de la DGCS et de la CNSA, dans le vade-mecum et dans des guides pratiques largement diffusés	DGCS en lien avec la CNSA	1 ^{er} semestre de 2017
24	En cas d'adoption de textes réglementaires à portée plus vaste, concernant le handicap psychique et/ou l'habitat inclusif, y insérer des dispositions relatives à l'habitat partagé, à l'issue d'une évaluation multidimensionnelle des expériences en cours	DGCS	2017
Améliorer les contrôles d'effectivité et les rendre plus transparents			
25	Développer une information précise à l'intention des bénéficiaires sur les modalités de paiement de la PCH et les modalités de contrôle de son utilisation. Associer les services instructeurs à cette démarche d'information	DGCS en lien avec la CNSA et l'ADF	1 ^{er} semestre de 2017
26	Développer, sous la coordination de la CNSA et de la DGCS, des échanges de bonnes pratiques sur les contrôles d'effectivité et leurs modalités : périodicités, documents demandés, recours aux avances et factures « <i>pro forma</i> » pour les aides techniques	DGCS en lien avec la CNSA et l'ADF	1 ^{er} semestre de 2017
27	Généraliser pour les conseils départementaux l'accès au RNCPS et la passation de conventions avec les organismes de sécurité sociale afin d'éviter les cumuls de prestations PCH et majoration pour tierce personne	DGCS et DSS	2017
28	Organiser une collaboration entre la CNSA et les services des conseils départementaux, notamment financiers pour diffuser des bonnes pratiques de prévention des indus	DGCS avec la CNSA et ADF	1 ^{er} semestre de 2017
Mieux connaître les causes du handicap pour éviter les cumuls d'indemnisation			
29	Compléter le formulaire de demande de PCH par une rubrique précise relative à l'origine du handicap et s'il est accidentel, si le demandeur a engagé la mise en œuvre du responsable du dommage ou de son assureur, voire de l'Etat	DGCS en lien avec la CNSA	1 ^{er} semestre de 2017
30	Développer le recours au RNCPS et les conventions entre conseils départementaux et organismes de sécurité sociale pour verser la PCH à titre différentiel conformément aux textes	DGCS, DSS en lien avec la CNSA et l'ADF	1 ^{er} semestre de 2017

31	Constituer un groupe de travail animé par la CNSA, regroupant les MDPH, les CDAPH et des services des conseils départementaux pour créer des lieux de partage de pratiques afin d'améliorer l'instruction des dossiers	DGCS en lien avec la CNSA et l'ADF	1 ^{er} semestre de 2017
32	Organiser sous l'égide de la CNSA et de la DGCS un dispositif de reporting permettant d'identifier les origines des handicaps, les tiers en charge de leur indemnisation et les montants en jeu dans chaque département	DGCS en lien avec la CNSA	1 ^{er} semestre de 2017
33	Améliorer les procédures d'instruction par des pré-tris selon des typologies sur les causes du handicap et orienter les demandeurs en fonction des droits qui peuvent leur être ouverts dans les différents dispositifs	DGCS	1 ^{er} semestre de 2017
34	Développer l'information des bénéficiaires et des professionnels sociaux, médico-sociaux et de santé sur les différents dispositifs et rappeler la priorité qui doit être donnée à la réparation intégrale, la PCH intervenant à titre subsidiaire	DGCS	1 ^{er} semestre de 2017
35	Prévoir une obligation de déclaration des indemnisations perçues par les bénéficiaires de la PCH et par les organismes débiteurs des ces indemnisations	DGCS	1 ^{er} semestre de 2017

LETTRE DE MISSION

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ
SECRETARIAT D'ÉTAT CHARGÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES
ET DE LA LUTTE CONTRE L'EXCLUSION

Les Ministres
D-16-005591

Paris, le 09 MAR. 2016

Monsieur,

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a reconnu un droit à la compensation des conséquences du handicap. La prestation de compensation du handicap (PCH) est l'un des moyens de répondre à ce droit à compensation.

Les conditions et modalités d'attribution de la PCH méritent aujourd'hui d'être revues, d'une part pour viser une meilleure équité sur le territoire, et d'autre part pour mieux cibler ses conditions d'attribution.

Trois pistes d'améliorations paraissent particulièrement nécessaires.

- La mise en commun partielle de l'aide entre plusieurs personnes lorsque les besoins sont similaires et spécifiquement dans le cadre d'un projet partagé d'habitat entre les personnes. Tel est le sens du relevé de conclusion de la Conférence nationale du handicap qui prévoit "*l'ajustement des modalités d'utilisation de la PCH versée par les conseils généraux pour permettre notamment sa « mutualisation » entre plusieurs personnes souhaitant financer ensemble une aide à domicile dans un logement partagé autonome*".
- L'ouverture de la PCH aux parents qui ont besoin d'assistance pour s'occuper de leur enfant. Il s'agirait d'autoriser un conseil aux parents ainsi que des heures de garde à domicile afin d'alléger la charge des parents. Certains départements offrent déjà cette possibilité qui n'est pour autant pas prévue par l'arrêté de 2005.

Monsieur Pierre BOISSIER,
Chef de l'inspection générale des affaires sociales
39-43 Quai André Citroën
75739 PARIS Cedex 15

- L'ouverture pour les personnes handicapées de la possibilité d'ouvrir la PCH au-delà de 75 ans dès lors que le demandeur y était éligible avant soixante ans. Cette borne pénalise ceux qui n'ont pas jugé utile de demander la PCH avant soixante-quinze ans mais qui se retrouvent, passé cet âge, en difficulté en raison d'un changement survenu dans leur environnement (par exemple, vieillissement ou décès du conjoint qui apportait une aide humaine). Sur ce point mais aussi concernant la question de la suppression de la barrière d'âge de 60 ans après laquelle les personnes ne sont plus éligibles à la PCH, la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a prévu dans son article 45 la remise d'un rapport au Parlement dans un délai de six mois suivant l'adoption de la loi. Compte tenu du fait que dans le cadre de votre mission, ces sujets seront expertisés, nous vous demandons donc de contribuer à l'élaboration de ce rapport sur les barrières d'âge prévue par la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 en lien avec la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS).

Il convient également d'appliquer la décision du Conseil d'Etat du 25 février 2016 enjoignant l'Etat de prendre avant le mois de décembre 2016 le décret d'application prévu au deuxième alinéa de l'article L. 146-5 du code de l'action sociale et des familles indiquant que « les frais de compensation restant à la charge du bénéficiaire de la prestation prévue à l'article L. 245-6 ne peuvent, dans la limite des tarifs et montants visés au premier alinéa dudit article, excéder 10 % de ses ressources personnelles nettes d'impôts dans des conditions définies par décret. ».

Nous vous demandons donc de nous proposer des mesures concrètes permettant de répondre à ces divers éléments dans le cadre d'une réorientation si possible à budget constant qui pourrait notamment s'appuyer sur :

- la mise en place de l'instauration d'un recours subrogatoire recommandé par l'Inspection générale des affaires sociales et l'Inspection générale de l'administration en 2011 (*Evaluation de la prestation de compensation du handicap*, août 2011, RM2011-131P).
- un éventuel toilettage des aides.

Vos propositions pourront également être accompagnées de mesures relatives au contrôle d'effectivité de la prestation, les associations évoquant des pratiques diverses selon les départements. Une attention particulière devra être également portée à l'objectif global de simplification du dispositif pour les personnes.

Vos travaux devront associer régulièrement la commission compétente du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). Sa présidente sera sollicitée pour désigner les représentants qui suivront l'ensemble de vos travaux.

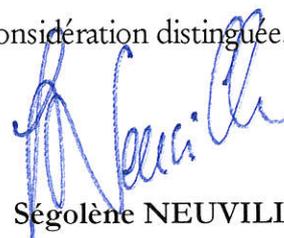
Compte tenu de la technicité requise pour chacun des sujets à traiter, plusieurs ateliers thématiques pourront être organisés pour mener les différents chantiers. Il vous appartiendra d'en établir la composition adaptée.

Un rapport d'étape devra être élaboré pour fin juin 2016. Le rapport définitif devra être restitué le 30 septembre prochain au plus tard.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur, l'expression de notre considération distinguée.



Marisol TOURAINE



Ségolène NEUVILLE

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES

Ministère des affaires sociales et de la santé

Yann-Gaël AMGHAR, directeur adjoint du cabinet de la Ministre

Isabelle BILGER, conseillère

Secrétariat d'Etat en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion

Saïd ACEF, conseiller

Laurence LEFEVRE, directrice du cabinet de la Secrétaire d'Etat

Olivier VEBER, directeur du cabinet de la Secrétaire d'Etat

Ministère de la Justice - Direction des affaires civiles et du Sceau

Charlotte de CABARRUS, cheffe du bureau du droit des obligations

Jean-François LE COQ, bureau du droit des obligations

Comité interministériel du handicap

Etienne PETITMENGIN, secrétaire général

Direction générale de la cohésion sociale

Nadia ARNAOUT, cheffe du bureau des droits et des aides à la compensation

Marion CHAPUS, chargée de mission au bureau des droits et des aides à la compensation

Nathalie CUVILLIER, sous-directrice de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées

Cécile TAGLIANA, cheffe du service des politiques sociales et médico-sociales

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

Patrick AUBERT, sous-directeur de l'observation de la solidarité

Laurence DAUPHIN, responsable du pôle « handicap » au bureau « handicap, dépendance »

Delphine ROY, cheffe du bureau « handicap, dépendance »

Direction de la sécurité sociale

Marie-Anne JACQUET sous directrice de l'accès aux soins, des prestations familiales et des accidents du travail

Clotilde ORY-DURAND cheffe du bureau des accidents du travail et des maladies professionnelles

Mickaël CROS chargé de mission

Assemblée des départements de France

Jean-Michel RAPINAT, directeur délégué aux politiques sociales

Caisse nationale des allocations familiales

Carole BELLADONNA, conseillère technique au département « insertion et cadre de vie »

Aymeric de CHALUP, responsable du département « petite enfance et parentalité »

Sylvie VALLEE-LACOUTURE, responsable du département « insertion et cadre de vie »

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Stéphane CORBIN, directeur de la compensation

Geneviève GUEYDAN, directrice

Jean-Michel LAMIAUX, responsable du pôle « expertise et appui métier », direction de la compensation de la perte d'autonomie

Conseil national consultatif des personnes handicapées

Dominique GILLOT, ancienne ministre, présidente

Fédération française de l'assurance (FFA)

Alexis MERKLING, sous-directeur, département Automobile, Particuliers et ACPS, direction des Assurances de Biens et de Responsabilité

Elisabeth Le CHEUALIER, chargée d'études à la direction des Assurances de Biens et de Responsabilité

Adessa-domicile, fédération nationale (aide, accompagnement et soin à la personne)

Hugues VIDOR, directeur général

Didier DUPLAN, directeur général adjoint

Jean-Luc FRINAULT, délégué régional Bretagne

Association des familles de traumatisés crâniens

Me. Emeric GUILLERMOU, président

Association française contre les myopathies - Téléthon

Christophe DUGUET, directeur des affaires publiques

Paloma MORENO, adjointe du directeur des affaires publiques

Marina ROUSSEL, vice-présidente

Association Handiparentalité

Florence MEJECASE, présidente (entretien téléphonique)

Association des paralysés de France

Malika BOUBEKEUR, conseillère nationale « politiques compensation-autonomie »

Jérôme JOURNET, chargé de mission parentalité

Pascale RIBES, vice-présidente

Prosper TEBOUL, directeur général

Un groupe de parents et Agnès BOURDON, coordonatrice du groupe

Autisme France

Danièle LANGLOYS, présidente

Collectif inter-associatif sur le droit à compensation

Linda AOUAR, conseillère « affaires juridiques et contentieux » à l'APF

Me. Claudine BERNFELD, présidente de l'association nationale des avocats de victimes de dommage corporel

Me. Frédéric BIBAL, administrateur de l'association nationale des avocats de victimes de dommage corporel

Malika BOUBEKEUR, conseillère nationale « politiques compensation-autonomie » à l'APF

Anne-Charlotte LECONTE, juriste à l'APF

Pascale RIBES, vice-présidente de l'APF

Sophia SECO, juriste à la fédération nationale des victimes d'attentats et d'accidents collectifs

Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes

Alain DELAPLACE, trésorier

Edouard FERRERO, président

Thierry NICOLLE, administrateur

Coordination handicap et autonomie (par téléphone)

Guy BETEILLE, président

Patricia BOUCHENY, administratrice

Mathilde FUCHS, vice-présidente

Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés

Alain DUBOIS, administrateur

Fédération nationale des associations gestionnaires pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques - Fédération « santé mentale France »

Marie DELAROCHE

Fédération nationale des associations au service des élèves présentant une situation de handicap

Sophie CLUZEL, présidente

Fédération des parents d'élèves de l'enseignement public

Maria GARCIA, référente « handicap »

Fédération des particuliers employeurs de France

Muriel BORNUAT, présidente de la commission handicap

Audrey PITON, responsable de la filière dépendance-handicap

Observatoire national de l'action sociale décentralisée

Estelle CAMUS, chargée d'études

Marie-Agnès FERET, chargée d'études

Didier LESUEUR, directeur général

Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles

Pascale WEILL, directrice « petite enfance, famille, handicap »

Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

Liliane COTTON, administratrice

Hélène LE MEUR, responsable du département « droits des personnes handicapées et de leurs familles »

Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

Roselyne TOUROUDE, vice-présidente

Personnes qualifiées

Marie-Sophie DESAULLE, chargée de la mise en œuvre du projet « une réponse accompagnée pour tous »

Bernard ENNUYER, chercheur associé à l'Université Paris-Descartes

Denis PIVETEAU, conseiller d'Etat

*

**

LISTE DES PERSONNES AYANT PARTICIPE AU GROUPE DE TRAVAIL ET/OU AUX ATELIERS

Nadia ARNAOUT (DGCS)

Patrick BERNUCHON (AFM-Téléthon)

Me. Frédéric BIBAL (ANADAVI)

Jean-Philippe BODY (DGCS)

Malika BOUBEKEUR (APF)

René BRUNEAU (MDSF)

Annie COLETTA (association des directeurs de MDPH)

Stéphane CORBIN (CNSA)

Michaël CROS (DSS)

Laurence DAUPHIN (DREES)

Yannick DEIMAT (association des directeurs de MDPH)

Marie DELAROQUE (AGAPSY),
 Nelly EYMARD (AFM-Téléthon),
 Mathilde FUCHS (CHA)
 Maria GARCIA (PEEP)
 Blaise GBAGUIDI (FGPEP)
 Marie GOLHEN (DGCS)
 Fatima KHALLOUK (AFM-Téléthon)
 Anne KHELFAT (CLAPEAHA)
 Sarah KHERDJEMIKL (CNSA)
 Dominique LAGRANGE (association des directeurs de MDPH)
 Danièle LANGLOYS (Autisme France)
 Anne-Charlotte LECONTE (APF)
 Hélène LE MEUR (UNAPEI)
 Gilbert LOSSOUARN (Trisomie 21 France)
 Delphine MAU (FEPEM)
 Florence MAURIN (CHA)
 Audrey PITON (FEPEM)
 Delphine ROY (DREES)
 Roselyne TOUROUDE (UNAFAM)
 Mireille STICKEL (CHA)
 Pascale WEILL (UNA)

*

**

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES DANS LES DEPARTEMENTS

Département des Côtes d'Armor

Conseil départemental

Pascale EON-JOURDROIN, directrice générale adjointe « solidarités »

Catherine GALLARDON, directrice des moyens médico-sociaux

Maison départementale des personnes handicapées

Martine DELFORGE, directrice

Association des paralysés de France

Charlotte EVAÏN, coordonatrice, responsable du service d'aide et d'accompagnement à domicile

Marianne ZOTTNER, directrice du service spécialisé pour une vie autonome à domicile

Département d'Ille-et-Vilaine

Conseil départemental

Robert DENIEUL, directeur général adjoint, directeur du pôle « solidarité »

Catherine PIRAULT, responsable du service « prestations », vice-présidente du fonds départemental de compensation

Maison départementale des personnes handicapées

Véronique AULLNETTE, responsable du service « évaluation »

Catherine LE DUGOU, directrice adjointe

Caisse d'allocations familiales

Corinne HALLEZ, directrice

Nathalie QUEMENER, directrice adjointe

Laurence LEBRETON, conseillère technique « parentalité »

Associations

Jacques BERTELOOT, directeur de la fédération « ADMR 35 »

Stéphanie CARTON, membre de la CDAPH, collectif « Handicap 35 »

Jean-Luc FRINAULT, directeur de « Handicap Services 35 », délégué régional Adessa-domicile

Laetitia GIRON, cadre technique spécialisée handicap à la fédération « ADMR 35 »

Claude LAURENT, président de la CDAPH, membre du collectif « Handicap 35 »

Marie-Luce LEGUEN, organisatrice du forum citoyen de l'association « Histoires ordinaires » sur la parentalité des personnes handicapées, ancienne présidente de la CDAPH et directrice de la MDPH, membre de l'association « Espoir 35 »

Département du Nord

Conseil départemental

Nicolas BALDACH, chargé de mission, direction « enfance-famille »

Gwenaëlle CARBAJAL, responsable du pôle gestion, direction des personnes âgées et des personnes handicapées

Cédric HARDY, directeur de l'offre de service d'aide à l'autonomie

Arnaud LOPEZ, responsable du « pôle développement », direction des personnes âgées et des personnes handicapées

Pascale SERRA, directrice de projets, direction des personnes âgées et des personnes handicapées

Evelyne SYLVAIN, adjointe au directeur général adjoint « solidarités »

Maison départementale des personnes handicapées

Patrice CARREZ, président de la caisse primaire d'assurance maladie des Flandres, président du fonds départemental de compensation

Marie CORBILLON, chargée de mission « PCH »

Fernande FRANQUET, vice-présidente de la CDAPH, et les membres présents de la CDAPH

Bruno LOMBARDO, directeur

Armelle THIERRY, responsable du pôle « harmonisation »

Caisse d'allocations familiales

Aline LIBERGE, conseillère technique parentalité

Union départementale des associations de parents et amis de personnes en situation de handicap mental (UDAPEI - Les Papillons Blancs)

Valérie DEVESTEL, directrice des services en milieu ouvert, association « Les papillons blancs »

Maurice LEDUC, directeur de l'association « Les papillons blancs »

Bruno RAVIART, chef de service, association « Les papillons blancs »

Bernard RODRIGUES, directeur général

Patrice WAREMBOURG, directeur général adjoint

Autres associations

Amaro CARBAJAL, directeur général de l'association « Interval - Groupement des associations partenaires d'action sociale GAPAS »

Vincent HUET, directeur général de l'association « aide aux mères et familles à domicile »

Département du Pas-de-Calais

Conseil départemental

Anne-Laure ZAINANE, directrice adjointe de l'autonomie et de la santé

Anne-Sophie BLONDEAU, chef de service de la comptabilité de l'aide sociale

Ludivine BOULENGER, chef de service des dynamiques territoriales et stratégies

Pascale HENNEBELLE, chef de service de la coordination et d'appui à l'autonomie

Martin LEBEGUE, responsable de section aide sociale

Carole WAREMBOURG, chargée de mission stratégie, autonomie

Maison départementale des personnes handicapées

Luce GINDREY, directeur

Dr. Nadine CHETOUI, médecin coordonnateur

Association française d'accompagnement des patients accidentés (AFAPA)

Martin LEHMAN, président

Département du Bas-Rhin

Bénédicte AUTIER, directrice de la MDPH (par téléphone)

Anne GUYER, coordinatrice, Association des familles de traumatisés crâniens d'Alsace

Rémi TROCME, directeur du secteur habitat et stratégie d'aménagement, Conseil départemental (par téléphone)

Christine VANDERLIEB, directrice de l'Association des familles de traumatisés crâniens d'Alsace

Département du Rhône

Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP) Rhône-Alpes

Eric BAUDRY, président

Roxane RUIZ, responsable de l'unité « logements services »

Métropole de Lyon

Caroline LOPEZ, directrice, direction de la vie à domicile

Vattani SARAY-DELABAR, chargé de projets, service modernisation à domicile

Département de Paris

Direction de l'action sociale, de l'enfance et de la santé

Ghislaine GROSSET, sous-directrice de l'autonomie

Pierre-Yves LENEN

Maison départementale des personnes handicapées

Aurélié BERNIER-TOREAU, responsable du pôle « évaluation »

Candide LOPEZ, adjointe à la coordonatrice de l'unité « PCH »

Margot OERLEMANS, coordonatrice de l'unité « PCH »

Benjamin VOISIN, directeur

Fédération hospitalière Sainte Marie

Dominique DIAZ, directeur du service de guidance périnatale et parentale des personnes en situation de handicap (SAPPH)

Edith THOUÉILLE, ancienne directrice du SAPPH

Martine VERMILLARD, puéricultrice référente au SAPPH

Institut Mutualiste Montsouris

Béatrice IDIARD-CHAMOIS, sage femme responsable de la consultation « parentalité handicap » et de la consultation « gynécologie handicap »

Département de la Seine Maritime

Association « Côté Cours », Le Havre

Marie DELAROQUE, directrice

Haddia DIARRA, chef de service (social)

Samantha SAM, chef de service (administratif)

les auxiliaires de vie des résidences « La Chrysalide » et « Coquelicot » et les locataires présents

Maison départementale des personnes handicapées

Jean-Loup RIOU, responsable du pôle « adultes », secrétaire de la CDAPH (par téléphone)

Département du Haut-Rhin

Hubert HIHN, chef de service, Pôle autonomie et vie quotidienne (entretien téléphonique)

Département de la Moselle

Pierre HAMEN, directeur de la solidarité (entretien téléphonique)

SIGLES UTILISES

ACTP	Allocation compensatrice pour tierce personne
ADF	Assemblée des départements de France
AEEH	Allocation pour l'éducation de l'enfant handicapé
AFAPA	Association française pour l'accompagnement des personnes accidentées
AFM	Association française contre les myopathies
AGEFIPH	Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes en situation de handicap
ANPIHM	Association nationale pour l'intégration des personnes handicapées moteurs
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
APEI	Association des parents et amis de personnes handicapées mentales
APF	Association des paralysés de France
ARS	Agence régionale de santé
ASE	Aide sociale à l'enfance
AVS	Assistant de vie sociale
CAF	Caisse d'allocations familiales
CASA	Contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CCAS	Centre communal d'action sociale
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes en situation de handicap
CEPS	Comité économique des produits de santé
CESU	Chèque emploi service universel
CIVI	Commission d'indemnisation des victimes d'infraction
CLAS	Contrat local d'accompagnement scolaire
CMG	Complément de libre choix de mode de garde
CNAF	Caisse nationale des allocations familiales
CNAV	Caisse nationale d'assurance vieillesse
CNCPH	Comité national consultatif des personnes en situation de handicap
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPAM	Caisse primaire s'assurance maladie
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRAMIF	Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France
DACS	Direction des affaires civiles et du sceau
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DSS	Direction de la sécurité sociale
ESAT	Etablissement et service d'aide par le travail
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FDC	Fonds de compensation du handicap
FFA	Fédération française de l'assurance
FGAO	Fonds de garantie des assurances obligatoires
FGTI	Fonds de garantie des victimes des actes de terrorisme et d'autres infractions
FHSM	Fédération hospitalière Sainte Marie
FIVA	Fonds d'indemnisation des victimes de l'amiante
FNAS	Fonds national d'action sociale
FRE	Fauteuil roulant électrique
FREV	Fauteuil roulant électrique verticalisateur
GEVA	Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes en situation de handicap
GIHP	Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physique
GIR	Groupe iso-ressource
HID	Handicap, incapacité, dépendance
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
IMM	Institut Mutualiste Montsouris
IPP	Institut de puériculture de Paris
IRDES	Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
LAEP	Lieux d'accueil enfants parents
LPPR	Liste des produits et prestations remboursables

MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDPH	Maison départementale des personnes en situation de handicap
MJCE	Mission juridique du Conseil d'Etat
ONIAM	Office national d'indemnisation des accidents médicaux
PAJE	Prestation d'accueil du jeune enfant
PCH	Prestation de compensation du handicap
PMI	Protection maternelle et infantile
PPC	Plan personnalisé de compensation du handicap
PQE	Programme de qualité et d'efficience
RAC	Reste à charge
REEAAP	Réseau d'écoute et d'appui à la parentalité
RNCPS	Répertoire national commun de la protection sociale
SAAP	Service d'aide et d'accompagnement à la parentalité
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAPPH	Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap
SASP	Service d'aide et de soutien à la parentalité
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SNIRAM	Système national inter régime de l'assurance maladie
SVA	Site pour la vie autonome
TCI	Tribunal du contentieux de l'incapacité
TED	Troubles envahissants du comportement
TISF	Technicien d'intervention sociale et familiale

ANNEXE ET PIÈCES JOINTES (VOIR TOME 2)

- Annexe relative aux expériences d’habitat partagé enquêtées par la mission (avec 9 pièces jointes)
- Pièces jointes :
 - PJ 1 : comptes rendus de réunions et relevés thématiques
 - PJ 2 : note de la DREES
 - PJ 3 : contributions des associations
 - ✓ AFM Téléthon
 - ✓ APF
 - ✓ Autisme France
 - ✓ CHA
 - ✓ CLAPEAHA
 - ✓ Collectif inter-associatif sur l’indemnisation
 - ✓ FEPEM
 - ✓ FNASEPH
 - ✓ PEEP
 - ✓ Sésame Autisme
 - ✓ Trisomie 21
 - ✓ UNA
 - ✓ UNAFAM
 - ✓ UNAFAM et Santé Mentale France
 - ✓ UNAPEI
 - ✓ UNAFTC
 - PJ 4 : Lettre de la présidente du CD du Finistère