

Nouvelles perspectives en sciences sociales



--> See the **erratum** for this article

Le processus administratif de production des aides humaines The Administrative Production Process of Human Aids

Cyril Desjeux

Volume 18, Number 2, May 2023

Sur le thème : « approche environnementale dans le secteur social et médico-social »

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1101831ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1101831ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Prise de parole

ISSN

1712-8307 (print)

1918-7475 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Desjeux, C. (2023). Le processus administratif de production des aides humaines. *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 18(2), 57–96.
<https://doi.org/10.7202/1101831ar>

Article abstract

This article shows the difficulties that the human aid from the Disability Compensation Benefit (PCH) has raised and may still raise in order to guarantee the effectiveness of this right. This analysis is based on work carried out since 2015 on human aid, on departmental houses of disabled persons (MDPH) and on disabilities due to alterations of mental, psychological and/or cognitive functions. Based on the elaboration and implementation process of the human aid plan, the aim of this article is to describe obstacles and factors facilitating the consideration of the environment from the person's disability situation perspective. Thus, we will see that taking environmental factors into account is part of a chain of responses characterized by a density of important constraints.

Le processus administratif de production des aides humaines

CYRIL DESJEUX

Handéo, Clichy-la-Garenne, France

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est une aide demandée auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Elle est conçue selon le principe d'une prestation universelle pour permettre à une personne vivant avec un handicap d'avoir une aide personnalisée au regard de ses besoins et quelles que soient ses ressources¹. Malgré ce principe, la PCH peut continuer à véhiculer des représentations d'aide pour les plus démunis qui participent ainsi à son « non-recours [pour] une partie des ressortissants de classe (moyenne-) supérieure² ». Comme nous le verrons dans cet article, la formulation de la demande, son instruction, son évaluation, la réponse apportée ainsi que sa mise en œuvre posent aussi des difficultés.

La PCH comprend cinq éléments, correspondant chacun à un type de besoins : les aides humaines ; les aides techniques ; les

¹ Article L245-1 du *Code de l'action sociale des familles* (CASF) (Légifrance, Le service public de la diffusion du droit, <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGITEXT000006074069>).

² Anne Revillard, « La réception des politiques du handicap : une approche par entretiens biographiques », *Revue française de sociologie*, vol. 58, n° 1, 2017, p. 85.

besoins d'aménagement du logement ou du véhicule et les surcoûts liés aux transports ; des charges spécifiques ou exceptionnelles liées au handicap ; les besoins d'aide animalière³.

À l'origine, concernant l'élément aide humaine de la PCH, la définition des critères d'éligibilité, le périmètre des besoins couverts, ou le calcul de temps nécessaire pour les compenser ne permettaient pas de couvrir l'ensemble des besoins d'aides humaines des personnes. En ce sens, l'annexe 2-5 du *Code de l'action sociale des familles (CASF)* était restrictive dans la manière dont elle incluait ou excluait certaines activités de l'aide humaine ou certains critères d'éligibilité. Par exemple, en 2005, l'aide humaine de l'annexe 2-5 du *CASF* couvrait seulement trois domaines :

- les actes essentiels de l'existence : l'entretien personnel (toilette, habillage, alimentation, élimination), les déplacements dans le logement ou à l'extérieur pour des démarches liées au handicap de la personne et nécessitant la présence de celle-ci, la participation à la vie sociale, les besoins éducatifs⁴ ;
- la surveillance régulière ;
- les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective.

Depuis 2020, elle intègre un nouveau domaine « l'exercice de la parentalité ».

Malgré cet ajout, ces domaines continueront à mettre de côté quatre chapitres de la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) :

- apprentissage et application des connaissances (perceptions sensorielles intentionnelles comme regarder ou écouter ;

³ Article L245-3 du *CASF*, *op. cit.*

⁴ L'item concernant les « besoins éducatifs » compte parmi les actes essentiels de l'existence, mais il ne concerne que les enfants et adolescents soumis à l'obligation scolaire, en attente de la mise en œuvre d'une décision d'orientation notifiée par la MDPH. Une heure par jour peut dans ce cas être accordée.

apprentissages élémentaires comme lire, écrire ou calculer ; appliquer des connaissances) ;

- vie domestique (acquérir des produits d'usage courant ; tâches ménagères ; s'occuper des effets ménagers et s'occuper des autres) ;
- grands domaines de vie (éducation ; travail et emploi ; vie économique) ;
- vie communautaire, sociale et civique.

Cette classification est elle-même partielle dans la définition qu'elle peut donner de la communication ou des relations avec autrui. On peut également considérer que des éléments tels que la métacognition⁵ et les altérations de la motivation⁶ sont difficilement pris en compte.

Il faudra attendre 2022 avec le domaine « soutien à l'autonomie » pour que les chapitres de la CIF manquants et leurs limites soient inclus dans la PCH aide humaine⁷. Cet ajout intègre toute une partie du fonctionnement humain qui avait été ignorée par la PCH à sa création. Il s'agit en particulier des facteurs liés aux fonctions cognitives : cognition sociale, méta-cognition, cognition froide (attention, mémoire, fonction exécutive), motivation, traitement et régulation des informations sensorielles. Ces fonctions peuvent avoir une incidence sur la participation sociale des personnes en termes de non-demande d'aide, du déni de besoin d'aide, du temps nécessaire pour établir un lien de confiance, de retrait social, de difficultés comportementales, de difficultés de compréhension, de la lenteur, de la fatigabilité, des troubles anxieux, des troubles phobiques, des troubles psycho-traumatiques, des troubles de l'estime de soi, de la désinhibition, des difficultés

⁵ La métacognition comprend les compétences cognitives d'une personne lui permettant d'avoir conscience de ses difficultés ou de ses troubles, de reconnaître et de prendre en compte ses limites, d'évaluer ses capacités et la qualité de leurs réalisations.

⁶ Les altérations de la motivation entraînent des difficultés à initier une action comme se lever, se laver, faire son lit, faire le ménage, etc.

⁷ Décret n° 2022-570 du 19 avril 2022 relatif à la prestation de compensation mentionnée à l'article D. 245-9 du *Code de l'action sociale et des familles*. Sa mise en application est prévue en janvier 2023.

à se concentrer et à fixer son attention, des difficultés à se motiver, des troubles mnésiques, de l'auto-stigmatisation, de la vulnérabilité émotionnelle ou de l'extrême sensibilité émotionnelle, etc.

La PCH aide humaine actuelle, qui est financée par les conseils départementaux et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), comporte néanmoins encore des aspects restrictifs. Elle montre une difficulté à prendre en compte pleinement les facteurs environnementaux et les temps « non productifs » pour pouvoir compenser ces facteurs. Il s'agit, par exemple, du temps de trajet, du temps de coordination et de coopération, du temps de supervision, des réunions d'équipe, etc.⁸ Ces temps se limitent également le plus souvent à un acte, sans envisager l'ensemble du processus qui permet la réalisation de cet acte en amont et en aval. Par exemple, l'acte alimentation de la PCH n'inclut pas la manière dont la personne peut se procurer de la nourriture ou la manière dont elle l'entrepouse. Ce manque peut néanmoins être partiellement compensé par le domaine de soutien à l'autonomie qui a récemment été créé, en 2022. Une autre restriction porte sur les plafonds des temps d'aide des différents domaines ou actes qui participent d'une déconnexion avec les besoins réels, ainsi que sur les logiques pour attribuer ces temps qui mélangent des mécaniques différentes : évaluation individuelle, évaluation forfaitaire, attente d'une orientation vers une structure médico-sociale notifiée par la MDPH ou prise en compte des frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective.

Toutes ces évolutions et limites de l'annexe 2-5 du CASF et de l'article D. 245-9 du CASF traduisent une forme de bricolage qui montre la négociation nécessaire pour passer du modèle médical au modèle social du handicap. Le processus de transformation de la PCH aide humaine illustre le travail transitionnel pour changer de modèle à la fois long, discontinu et multidimen-

⁸ Cyril Desjeux, « Réformer la prestation de compensation du handicap pour une meilleure prise en compte des besoins des personnes », dans Isabelle Puech et Abdia Touahria-Gaillard (dir.), *L'accompagnement du handicap à domicile*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, coll. « Handicap vieillissement société », 2018, p. 43-60.

sionnel. Cet article montrera les difficultés que la PCH aide humaine peut poser dans ses versions antérieures, mais il décrira également les actions qui restent à mener pour garantir l'effectivité de ce droit. À partir du processus d'élaboration et de mise en œuvre du plan d'aide humaine, l'enjeu de cet article sera de décrire les obstacles et les facteurs pouvant faciliter la prise en compte de l'environnement dans la situation de handicap de la personne. La première partie décrira la méthode d'analyse qui repose sur des travaux réalisés depuis 2015. La seconde partie décrira le processus de demande de la PCH aide humaine. Tout d'abord, il sera rappelé la complexité de formaliser la demande. Ensuite, il y aura une analyse de la manière dont il est possible de soutenir cette demande à partir d'une méthodologie d'évaluation adaptée. Seront abordées après la manière dont les MDPH se construisent en « mondes de la production locale des droits⁹ » et les difficultés auxquelles elles sont confrontées. La dernière partie présentera les acteurs susceptibles de mettre en œuvre ce plan d'aide en insistant plus particulièrement sur les services prestataires d'aide humaine. En conclusion, nous verrons que la prise en compte des facteurs environnementaux s'inscrit dans une chaîne de réponses caractérisées par une densité de contraintes importantes.

Méthode d'analyse

Cet article repose sur une « recherche en action » dans le sens où il n'y a pas un « terrain d'enquête, donnant lieu ensuite à une analyse, mais d'emblée un terrain de recherche, qui est inextricablement professionnel, personnel et scientifique¹⁰ ». Elle est composée de plusieurs ramifications.

⁹ Pierre-Yves Baudot et Anne Revillard, « L'autonomie de l'équilibriste. Contribution à une sociologie de la production institutionnelle des droits », *Gouvernement et action publique*, vol. 3, n° 4, 2014, p. 87.

¹⁰ Jean-Sébastien Eideliman et Myriam Winance, « Propositions de réflexion à partir de l'article de Cyril Desjeux sur les modalités de coopération entre personnes valides et handicapées. Commentaire », *ALTER. European Journal of Disability Research*, vol. 13, n° 1, 2018, p. 60.

Les travaux de réforme de la PCH aide humaine

Premièrement, cet article s'appuie sur un travail réalisé par Autisme France, l'UNAFAM¹¹, l'UNAPEI¹², HyperSupers TDAH France et Handéo dans le cadre de la mission confiée à Denis Leguay sur la PCH par la secrétaire d'État auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées et le ministre de la Santé¹³. Il s'appuie, d'une part, sur la comparaison entre les activités mentionnées dans l'annexe 2-5 du CASF et la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) ainsi que la CIF enfants-adolescents (CIF EA). D'autre part, il repose sur la comparaison entre les activités de l'annexe 2-5 du CASF et celles identifiées par les dossiers techniques de la CNSA « troubles psychiques » et « troubles du spectre de l'autisme », le projet de volet 3 du certificat médical MDPH pour les personnes présentant des altérations des fonctions mentales, psychiques et/ou cognitives, le volet 6 du GEVA TED, l'EPHP du Professeur Passerieux (instrument d'évaluation du handicap psychique)¹⁴, l'outil PAAC du CRFTC (instrument d'évaluation du traumatisme crânien), G-MAP du Professeur Prouteau (instrument de mesure de la participation et de l'environnement dans le handicap psychique ou cognitif)¹⁵,

¹¹ Union nationale des amis et familles de personnes malades et/ou handicapées psychiques.

¹² Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis.

¹³ UNAFAM *et al.*, *Pour la fin d'une discrimination dans l'accès à la prestation de compensation du handicap*, rapport de synthèse, <https://www.collectifhandicaps.fr/wp-content/uploads/2021/05/Rapport-de-synthese-pour-un-decret-dadaptation-du-referentiel-daces-a-la-PCHmai2021-.pdf>.

¹⁴ Christine Passerieux, Virginie Bulot et Marie-Christine Hardy-Baylé, « *Une contribution à l'évaluation du handicap psychique : l'échelle d'évaluation des processus du handicap psychique (EPHP)* », *ALTER. European Journal of Disability Research*, 2012, p. 296-310.

¹⁵ Michèle Koleck *et al.*, « Un nouvel outil pour mesurer la participation et l'environnement dans le handicap psychique ou cognitif : la G-MAP », *L'information psychiatrique*, vol. 90, 2014, p. 197-205.

Serafin PH (nomenclature des besoins et des prestations) et les études réalisées par Handéo¹⁶.

Une revue de littérature sur les fonctionnements des MDPH

Deuxièmement, Handéo a réalisé une revue de littérature sur les fonctionnements des MDPH et des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) entre mars et décembre 2016¹⁷. Les références identifiées dans cette revue de littérature seront plus particulièrement mobilisées dans cet article pour éclairer les logiques des CDAPH. Les sources consultées ont principalement été Cairn et HAL (archives ouvertes). Les mots-clés mobilisés ont été « MDPH », « évaluation », « guichet unique », « CERFA », « PCH », « aides humaines », « handicap psychique », « cérébrolésions ». Ce travail a été complété par une sollicitation par courriel à l'ensemble des MDPH pour qu'elles transmettent leur rapport d'activité 2014. L'objectif était d'analyser le traitement de la PCH aide humaine par les MDPH. Le taux de retour a été de 60 %.

¹⁶ Laurent Debrach *et al.*, *Étude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique*, Rapport final, Paris, Handéo, 2016, <https://www.handeo.fr/publications/etudes-rapports-et-recherche/etude-sur-laccompagnement-domicile-des-personnes-adultes>; Cyril Desjeux, *Vivre avec une lésion cérébrale acquise à toutes les étapes de la vie*, Paris, Handéo, 2020 ; Pauline Detuncq, *L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD : attentes, bonnes pratiques et enjeux*, Rapport final, Paris, Handéo, 2017, <https://www.handeo.fr/publications/etudes-rapports-et-recherche/laccompagnement-des-enfants-et-adolescents-autistes-par> ; Franck Guichet et Cécilia Lorant et Cyril Desjeux, *Participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap : les accompagnements hors du domicile réalisés par les services d'aide à la personne*, Rapport final, Paris, Handéo, 2017, https://www.handeo.fr/sites/default/files/2021-07/OBS_ParticipationVieSociale_Rapportfinal.pdf.

¹⁷ Cyril Desjeux, *Diversité des fonctionnements MDPH : un accès à l'aide humaine à géométrie variable*, Paris, Handéo, 2017, <https://www.handeo.fr/publications/etudes-rapports-et-recherche/diversite-des-fonctionnements-mdph-un-acces-laide-humaine>.

La recherche participative sur les lésions cérébrales acquises dans les Bouches-du-Rhône et à La Réunion

Troisièmement, les recherches participatives que Cyril Desjeux a réalisées pour Handéo ont permis de rencontrer plus de 500 personnes en situation de handicap ou de proches aidants sur leurs besoins en aides humaines dans leur vie quotidienne (aide au lever, aide à la toilette, besoin de stimulation ou de surveillance, aide à la participation à la vie sociale, aide à la communication, aide administrative, etc.). Ces rencontres ont pu se faire sur la base d'entretiens, d'observations, de focus group ou de groupe de travail. Cet article s'appuie plus particulièrement sur une des dernières enquêtes qui a porté sur les lésions cérébrales acquises¹⁸. Elle a été réalisée en partenariat avec l'UNAFTC¹⁹ et soutenue par la CNSA et le Groupe APICIL sur deux territoires contrastés : les Bouches-du-Rhône et La Réunion.

Cette recherche participative s'est appuyée sur le Conseil Éthique et Scientifique de Handéo, un comité de pilotage national et deux comités ressources en territoire. Le Conseil Éthique et Scientifique a donné un avis sur la méthodologie et sur l'analyse de plusieurs thématiques qui ont émergé du terrain²⁰. Le Conseil s'est réuni aux dates suivantes : 5 décembre 2018 (1 h), 27 juin 2019 (1 h) et 17 octobre 2019 (1 h). Un Comité

¹⁸ Cyril Desjeux, *Vivre avec une lésion cérébrale acquise à toutes les étapes de la vie*, *op. cit.*

¹⁹ L'Union nationale des associations de Familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés.

²⁰ Ce Conseil est présidé par Maryvonne Lyazid (ancienne adjointe au défenseur des droits) et il comprend les personnes suivantes : Catherine Brisse (médecin au CESAP et à l'AP-HP), Bernadette Céleste (administratrice de Trisomie 21 France), un représentant de la DREES, Mariam Dembele (auxiliaire de vie sociale – Auxil'life), Lahcen Er Rajaoui (auto-représentant, président de l'association « Nous Aussi »), Emmanuelle Fillion (sociologue – EHESP), Ève Gardien (sociologue - Université de Rennes II), Frédérique Lucet (doctorante – Lise, CNAM), Marie-Pierre Hervy (gériatre – SFGG), Benoît Eyraud (sociologue - Démarche Cap'droit), Jenceya Lebel (aide médico-psychologique – AMSAV Côté Familles), Étienne Petitmengin (personne ressource), Philippe Publo (IFRH), Albert Prevos (administrateur CFHE, APJH et EDF), Pascale Roussel (professeur – EHESP), Cédric Routier (psychologue – HADéPaS), Myriam Winance (sociologue – EHESS CERMES).

de pilotage national a été mis en place en mars 2019²¹. Le Comité s'est réuni aux dates suivantes : 5 mars 2019 (2 h 30) et 7 janvier 2020 (2 h 30). Il a été complété par deux comités ressources en territoire. Un premier comité a été mis en place dans les Bouches-du-Rhône²². Deux proches aidants et une personne avec un handicap cognitif étaient également présents. Le comité s'est réuni aux dates suivantes : 4 avril 2019 (3 h), 19 juin 2019 (3 h), 4 septembre 2019 (3 h). Un second comité a été mis en place à La Réunion²³. Des points d'étape sur la réalisation du terrain et la programmation de nouvelles situations à rencontrer ont été faits tous les jours entre le 24 octobre et le 8 novembre 2019 et entre le 9 et le 14 décembre 2019. Les deux comités ont eu pour fonction de valider le cadrage de la recherche, d'adapter la méthodologie au territoire, de faciliter l'accès au terrain, d'échanger sur les informations et observations obtenues, de contribuer à l'analyse et de discuter les résultats. Ces comités ont contribué à la sélection des entretiens dans une perspective compréhensive. C'est-à-dire que les situations retenues ont été jugées suffisamment « significatives » pour que les acteurs de terrain qui composent ces situations soient rencontrés en entretien individuel et pour permettre une description du quotidien des personnes.

Pour préparer le travail de terrain, un temps d'observation de trois heures a été réalisé en mai 2018 auprès d'un auxiliaire de vie homme qui accompagnait un jeune homme de 27 ans ayant eu un accident de la route et bénéficiaire d'une PCH de 5 à 7 h par jour. Il s'agissait d'un accompagnement dans la salle de musculation, puis pour faire des courses dans un supermarché.

²¹ Il était composé d'un représentant de l'UNADMR, de la FEDESAP, de l'UNA, d'Adessadomicile, d'APF France handicap, de l'UNAFTC, de l'AFTC Isère, du Réseau TC-AVC du 59, de l'AFTC Bourgogne-Franche-Comté, d'une personne ressource (Christine Vanderlieb) ainsi que d'une chercheuse (Anne Boissel – Université de Rouen).

²² Il était composé de représentants de l'AFTC 13, du service d'aide humaine TCA 13 et du SAMSAH TC CL 13 ainsi que d'un représentant de l'AP-HP, de l'Éducation nationale et du Conseil départemental.

²³ Il était composé de l'AFTC M-OI (974), France AVC Réunion et MND & CO (association représentant les personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative).

Le jeune homme s'exprimait verbalement difficilement, mais il arrivait à se faire comprendre par des sons et des gestes. Il n'avait pas de troubles cognitifs identifiés au moment de l'observation, mais pendant le trajet, il pouvait facilement s'énerver lorsqu'il n'était pas compris. Il a eu un accident quatre ans auparavant avec plusieurs semaines de coma. Par la suite, il a pu être en fauteuil roulant, puis sa marche s'est progressivement améliorée avec l'aide d'une canne et d'un déambulateur. Depuis 6 à 8 mois, il marche sans aide. Le plan d'aide humaine est principalement utilisé pour de la participation à la vie sociale (les loisirs comme la musculation ou l'équitation). Bien que cela ne soit pas mentionné ainsi dans le plan d'aide, il sert également à soutenir les proches aidants.

Pour préparer l'entrée sur le terrain, des entretiens exploratoires ont également été réalisés en 2019. Quatre entretiens ont été menés avec des professionnels et des bénévoles en lien avec l'Association Française des Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-lésés (AFTC) des Bouches-du-Rhône. Sept entretiens ont eu lieu avec la représentante de l'AFTC et de France AVC de La Réunion ainsi qu'avec des acteurs locaux du médico-social, du sanitaire et de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Quatre entretiens ont été menés auprès de représentants d'AFTC d'autres territoires (Hérault, Isère, Maine-et-Loire et Bourgogne-Franche-Comté), un avec l'UNAFTC et un avec une personne cérébrolésée vivant en Suisse.

Cette phase de préparation a permis d'identifier plusieurs thématiques prioritaires à explorer dans les entretiens dont : les différentes formes d'aides humaines (PCH, APA²⁴, assurance privé, assurance maladie, etc.) ; les problématiques d'évaluation des besoins et des outils mobilisés ; le fonctionnement des SAAD²⁵ et les moyens qu'ils ont pour couvrir les besoins de participation sociale ; l'articulation du secteur de l'aide à domicile avec les acteurs du territoire, entre le secteur médico-social et sanitaire ainsi que celle entre les services hospitaliers, les services

²⁴ Allocation personnalisée autonomie.

²⁵ Service d'aide et d'accompagnement à domicile.

de suite et de réadaptation et le secteur de la psychiatrie ; la segmentation du secteur par âge (mineur, adulte, plus de 60 ans) ; etc. Le temps d'observation de 3 heures a contribué à la grille d'observation en insistant plus particulièrement sur quatre clés de lecture : les actions réalisées, les lieux de l'action, les objets mobilisés pour réaliser cette action et les acteurs présents pour réaliser cette action.

À la suite de ce travail de préparation, des temps d'immersion ont été réalisés sur des périodes de plusieurs jours par l'intermédiaire des « AFTC 13 » et « AFTC M-OI » (974). Dans les Bouches-du-Rhône, l'entrée du terrain a plutôt été faite par l'intermédiaire de professionnels du médico-social. Les temps d'immersion ont consisté à suivre pendant une journée plusieurs situations. Chaque situation a été observée entre deux et quatre heures. Elles impliquaient le plus souvent un trajet en voiture avec le professionnel du Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé « AFTC TC-CL 13 ». Elles pouvaient impliquer un second trajet avec un professionnel du service d'aide humaine. En général, le trajet durait entre vingt et trente minutes. À La Réunion, l'entrée du terrain a plutôt été facilitée par des professionnels en lien avec le sanitaire. Les temps d'immersion ont été effectués sur l'ensemble de la période de terrain du 24 octobre au 8 novembre 2019, mais de manière plus diffuse. De nombreux échanges informels ont eu lieu avec le comité ressource, mais également avec des acteurs vivant sur l'île (familles, professionnels, bénévoles, etc.). La découverte de situations pouvait prendre la forme de visites à domicile, de rendez-vous individuels ou d'équipe sur le lieu de travail. Plusieurs équipes de centres de réadaptation fonctionnelle / services de suite et de réadaptation (SSR) ont été rencontrées, dont une dans le secteur de la pédiatrie. Un temps d'échange a également pu être organisé avec l'équipe de l'unité dédiée EVC-EPR (État Végétatif Chronique / État Pauci-Relationnel).

En résumé, des temps d'échange ont pu avoir cours avec 156 personnes, dont 15 en phase préparatoire :

- des professionnels du Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé « AFTC TC-CL 13 » (neuropsychologue, coordonnateur, conseillère en économie sociale et familiale, éducateur spécialisé, infirmier, chargé de réadaptation sociale qui aide à la mise en œuvre du projet de vie de la personne et un chargé des animations collectives) ;
- des professionnels de services d'aide humaine, et en particulier de « TCA 13 » (aide à domicile sans diplôme d'Auxiliaire de Vie Sociale, aide à domicile avec un diplôme d'Auxiliaire de Vie Sociale, aide à domicile avec un diplôme de moniteur éducateur, d'aide-soignante, d'aide médico-psychologique ou d'éducateur) ;
- des partenaires des AFTC (assistant social, neuropsychologue, kinésithérapeute libéral et en Service de Suite et de Réadaptation, infirmier libéral, infirmier de Service de Soins Infirmiers à Domicile, ergothérapeute, orthophoniste, femme de ménage, médecin de physique et de réadaptation, psychiatre, gériatre, neuropédiatre, médecin du Département d'Information Médicale) ;
- des proches aidants et des personnes avec des lésions cérébrales acquises (avec ou sans mesure de protection), avec des troubles cognitifs (désinhibition, troubles mnésiques, troubles de l'humeur, troubles du comportement, absence ou défaut de communication verbale, difficultés à se repérer dans le temps, difficultés à se repérer dans l'espace, difficultés de concentration, hyper activité, grande fatigabilité, difficultés à entretenir son logement, épilepsies) et, le cas échéant, des troubles physiques (difficultés d'élocution, altération des sens, besoins en soins techniques, besoin d'aide pour se laver, besoin d'aide à la prise de médicament, difficultés de déplacement, contracture, spasticité, alimentation par sonde) ou des troubles psychiques (symptômes

de dépression, addictions, troubles alimentaires). Certaines personnes avaient également des lésions cérébrales ayant occasionné des stéréotypies et des difficultés d'apprentissage. Une personne était en état pauci-relationnel à domicile.

L'aide observée qui a été réalisée par des aides humaines a pu servir à stimuler, à sécuriser le déplacement ou à sécuriser l'action réalisée (acheter des cigarettes, acheter à manger, retirer de l'argent, faire de la musculation, vider la sonde urinaire), assister ou encadrer (pour se nourrir, pour fumer, pour consommer de la drogue, pour la réalisation des soins, etc.).

Les temps d'immersion ont pu se faire dans des lieux de vie très différents dans les Bouches-du-Rhône : établissement médico-social, maison (avec les proches aidants, à proximité des proches aidants ou sans les proches aidants), appartement dans un quartier populaire ou dans un quartier bourgeois, habitat inclusif, appartement vue sur mer, en centre-ville, excentré ou à la campagne. À La Réunion, les visites se sont principalement déroulées à l'ouest, au nord et au sud de l'île (et une à l'est). Sur les deux terrains, les temps d'immersion ont également pu se faire dans des Groupes d'entraides Mutuelles (GEM) ou dans des groupes de paroles pour usagers ou proches aidants.

Les temps ont permis d'observer plusieurs scènes de la vie quotidienne et d'échanger à ce sujet au domicile et à l'extérieur du domicile. Les temps d'immersion ont eu cours sur les périodes suivantes :

- 6 rencontres se sont déroulées du 23 au 26 avril 2019 dans les Bouches-du-Rhône : visite du domicile (x6), trajet en voiture avec un auxiliaire (x5), courses (x4), observation du frigidaire (x4), utilisation du distributeur de billets (x3), gestion des médicaments (x2), préparation du repas (x1), choix des vêtements (x1), aide à l'élimination (x1). Il n'a pas été observé d'aide à la prise des repas, d'aide à l'habillage ou au déshabillage, d'aide au lever ou au coucher, d'aide à la prise de médicament ;

- 3 rencontres se sont déroulées du 18 au 20 juin 2019 dans les Bouches-du-Rhône : visite du domicile (x2), trajet en voiture avec un auxiliaire (x2), observation frigidaire (x3), participation à une activité d'un GEM (x1), immersion longue d'une nuit (x1), aide à la toilette (x1), aide à l'habillage (x2), aide au coucher et au lever (x1), pose d'un étui pénien (x1), aide à l'élimination (x1), préparation des repas (x2), aide à la prise des repas (x2), aide à la prise de médicament (x1) ;
- 2 rencontres se sont déroulées du 3 au 6 septembre 2019 dans les Bouches-du-Rhône et des temps d'observation dans des établissements sanitaires ont été réalisés (service psychiatrique et Service de Suite et de Réadaptation).
- Pendant la période du 24 octobre au 8 novembre et du 9 au 14 décembre 2019 à La Réunion, une trentaine de situations ont pu être décrites par les acteurs rencontrés ou observés. 3 situations ont plus particulièrement été investiguées par des entretiens prolongés.

Les différentes phases du processus de demande de PCH aide humaine

La complexité de la demande d'aide et de la constitution du dossier auprès de la MDPH

Avant de pouvoir solliciter la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), la personne doit avoir conscience de ses besoins, être capable de demander de l'aide et avoir les compétences nécessaires pour les formaliser. Or les personnes avec des lésions cérébrales acquises peuvent avoir des troubles de la métacognition qui vont altérer ces facultés. La personne peut alors avoir besoin d'être soutenue et aidée dans la reconnaissance de ses besoins. Si la personne n'est pas en capacité d'identifier un besoin, d'exprimer une demande d'aide ou d'entreprendre les démarches, c'est à sa famille, à son représentant légal, à un travailleur social de secteur hospitalier ou à un service

social, ou encore à un acteur du médico-social, de le faire avec elle. Cependant, les professionnels du secteur sanitaire ou médico-social ne mesurent pas forcément l'ampleur des conséquences des altérations des fonctions cognitives sur la vie quotidienne et sociale des personnes ou ne connaissent pas bien l'annexe 2-5 du *CASF* ou les missions qui peuvent être réalisées par un service d'aide humaine. En outre, ils ne savent pas toujours mesurer l'expression du handicap dans la vie quotidienne et les besoins d'aide, ni quelles aides solliciter à la MDPH et comment le faire. À cela s'ajoute la méconnaissance de la PCH et de la procédure de demande à la MDPH par la personne, par son entourage, par les familles et les partenaires. Il peut y avoir également une autocensure, certaines personnes pensant que la PCH ne leur est pas accessible.

Au moment de déposer le dossier, deux pièces sont obligatoires pour le recueil des informations : le formulaire de demande CERFA²⁶ et le certificat médical CERFA. Les personnes et familles rencontrées expliquent que le formulaire de demande CERFA n'est pas toujours simple à remplir. Les professionnels rencontrés précisent qu'il reste très centré sur une perception biomédicale de la personne. Par exemple, dans les parties B2 et B3, il est demandé de préciser les besoins de compensation liés au handicap de la personne. Premièrement, cette phrase peut être difficile à comprendre (que signifie « compenser le handicap » ?). Deuxièmement, trois éléments suivent comprenant plusieurs cases à cocher : « besoin pour la vie à domicile », « besoin pour se déplacer », « besoin pour la vie sociale ». Cette énumération de besoins renvoie aux « incapacités » et peut être perçue comme humiliante, difficile à expliciter, renvoyant une image très déficitaire de la personne, occultant ses capacités et les progrès qu'elle peut réaliser. Cela peut amener la personne à minimiser ou gommer ses difficultés. De son côté, le certificat médical doit être daté de moins de 6 mois. Dans la mesure où il ne permet pas recueillir correctement les données médicales des personnes ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives et/ou psychiques,

²⁶ Centre d'enregistrement et de révision des formulaires administratifs.

un groupe de travail piloté par la CNSA, réunissant experts et associations, a élaboré un 3^{ième} volet spécifique pour ces altérations entre 2017 et 2019. Cependant il n'est toujours pas utilisé et toujours en cours d'expérimentation en 2023. En outre, le parcours des familles et les expériences des professionnels montrent qu'il n'est pas toujours simple d'arriver à obtenir un diagnostic pour certaines problématiques de santé. Ces dernières peuvent prendre la forme de « quête » aux contours sinueux, entremêlés et délités au risque d'avoir des effets délétères sur la personne ou ses proches²⁷. Ces quêtes traduisent souvent des enjeux de conflits socio-politiques entre différents groupes d'acteurs, controverses et dynamiques de l'action publique²⁸.

Ces formulaires sont principalement composés de cases à cocher, mais ils peuvent être complétés par certaines parties avec des encarts libres ou l'ajout de feuillets. Ces compléments sont importants car la quantité et la qualité des informations transmises à la MDPH conditionnent l'accès ou le refus à un droit. Dans certaines situations, un mauvais remplissage ou un manque de précision peuvent donner lieu à un refus d'éligibilité à la PCH. Lorsqu'il s'agit de la première demande, la personne de la MDPH qui instruit le dossier ne connaît pas la situation et ne dispose pas forcément des éléments nécessaires pour déterminer cette éligibilité. Pour sécuriser le contenu des informations, le dossier peut être complété d'évaluations (bilan ergothérapique, bilan psychologique, etc.). Cependant, elles peuvent être coûteuses et parfois à la charge de la personne ou des familles. Par ailleurs, plusieurs sources peuvent être mobilisées pour mieux décrire la situation : la personne elle-même, son entourage et les professionnels qui accompagnent la personne. Cependant, les personnes ou leurs proches aidants peuvent ne pas savoir comment remplir le dossier, avoir tendance à valoriser les progrès que la personne fait grâce à l'aide de l'aidant ou à minimiser l'aide

²⁷ Aude Béliard *et al.*, « Le TDA/H, un diagnostic qui agite les familles. Les quêtes diagnostiques autour d'enfants agités, entre rupture et continuité », *Anthropologie & Santé*, n° 17, 2018, <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.4019>.

²⁸ Céline Borelle, *Diagnostiquer l'autisme. Une approche sociologique*, Paris, Presses des Mines, coll. « Sciences sociales », 2017.

apportée. Aussi, certaines MDPH, certains organismes gestionnaires de structures sociales, médico-sociales ou sanitaires ainsi que certaines associations représentantes des personnes ou des familles peuvent apporter une aide pour élaborer le dossier (aide au remplissage, aide à la formulation du projet de vie, au volume horaire de la PCH, etc.)²⁹. Pour les professionnels, ce remplissage est également complexe³⁰. Il nécessite des compétences particulières, des professionnels formés, disposant d'outils dont ils en ont la compréhension et de temps.

Les outils et professionnels nécessaires à l'évaluation des attentes et des besoins pour construire le dossier

Ces compétences demandent à la fois une bonne connaissance des publics, des altérations des fonctions mentales et de leurs conséquences dans la vie quotidienne des personnes mais également une maîtrise juridique des critères d'éligibilité. Ces compétences ont pu être repérées à travers les outils et la méthodologie mise en place par certains services spécialisés dans les lésions cérébrales acquises. Au niveau des outils pour les personnes cérébrolésées, Chantal Taillefert (cadre de santé) et Laurent Delvos (ergothérapeute) ont créé l'outil PAAC pour faciliter le droit à compensation des personnes cérébrolésées. Ce dernier reste néanmoins complexe d'utilisation et relativement peu diffusé³¹. Un autre outil (le G-MAP) est également créé en parallèle, dans les années 2010, avec l'équipe d'Antoinette Prouteau, pour évaluer les limitations d'activité et la restriction de participation sociale³². Cependant, le bon usage de ces outils dépend de la formation initiale du professionnel qui utilisera

²⁹ Pierre-Yves Baudot *et al.*, *Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples*, Rapport Final, CNSA, MIRE-DREES, 2013, <https://www.cnsa.fr/documentation/093-baudot-rapport.pdf>.

³⁰ Cekoïa Conseil, *Quelle pertinence des outils d'évaluation ? Mesurer les besoins de compensation en aides humaines des personnes avec un handicap invisible*, Paris, Handéo, Groupe APICIL, 2018, <https://www.handeo.fr/publications/etudes-rapports-et-recherche/quelle-pertinence-des-outils-devaluation>.

³¹ *Ibid.*

³² Michèle Koleck *et al.*, *op. cit.*

l'outil, de sa formation à l'usage de l'outil et aux spécificités des lésions cérébrales acquises, de sa possibilité à pouvoir faire cette évaluation en situation et de la durée de cette évaluation. Dans la philosophie de ces outils, un des services rencontrés a construit sa propre méthodologie avec une évaluation qui repose à la fois sur la CIF et la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).

Premièrement, la Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH) est un cadre de référence pour les professionnels qui renforce la place première donnée aux droits des personnes, à leur participation et à la personnalisation de leur accompagnement. La CIDPH défend plusieurs principes en termes de reconnaissance universelle des capacités juridiques, de mise en place de mesures d'accompagnement et de non-substitutivité des prises de décision³³. Ces principes posent une double norme à la fois pour éliminer les discriminations liées à un handicap et promouvoir la dignité des personnes. Cette double norme sert de modèle aux professionnels pour produire des évaluations en situation et de nouvelles normes ainsi que pour interpréter et lire ces évaluations.

Deuxièmement, les entretiens et les comptes rendus d'évaluation analysés montrent que la CIF permet de ne pas se limiter à la déficience ou au trouble de la personne. D'une part, elle permet aux professionnels de prendre en compte les facteurs environnementaux des limitations d'activité et de restriction de participation sociale. D'autre part, en partant des besoins fonctionnels des personnes, l'évaluation ne se limite pas aux critères définis par la PCH et l'aide humaine. Prenons l'exemple des critères d'entrée dans la PCH qui étaient les suivants jusqu'en 2021 (Annexe 2-5 du CASF) : se mettre debout ; faire ses transferts ; marcher ; se déplacer (dans le logement, à l'extérieur) ; avoir la préhension de la main dominante ; avoir la préhension de la main non dominante ; avoir des activités de motricité fine ; se laver ; assurer l'élimination

³³ Benoît Eyraud, « Domestiquer l'utopie de la capacité juridique universelle : esquisses pour une sociologie affirmative des droits humains », Mémoire d'Habilitation à Diriger des Recherches, Paris, Sciences Po, 2021.

et utiliser les toilettes ; s'habiller ; prendre ses repas ; parler ; entendre (percevoir les sons et comprendre) ; voir (distinguer et identifier) ; utiliser des appareils et techniques de communication ; s'orienter dans le temps ; s'orienter dans l'espace ; gérer sa sécurité ; maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui. En utilisant la CIF, les professionnels peuvent prendre en compte d'autres difficultés dans les activités, comme par exemple³⁴ :

- les tâches en général (notamment pour vivre dans un logement ou avoir une vie sociale et citoyenne) : reconnaître ses difficultés, gérer la routine du quotidien, gérer la charge de son activité (cumul de tâche, fatigabilité, efficacité, régularité), s'adapter à la nouveauté ou au stress, prendre des décisions, acquérir et appliquer un savoir-faire ;
- la mobilité à l'extérieur du logement : conduire une voiture, prendre les transports collectifs (bus, tramway, métro, train, avion), etc. ;
- la gestion de la vie domestique : faire ses courses, préparer ses repas, gérer son budget, gérer ses démarches administratives, vivre seul, éteindre le feu de la gazinière après l'avoir allumé, utiliser un ordinateur ou Internet, utiliser un téléphone, utiliser la carte de crédit, etc. ;
- communiquer et mener une discussion : converser, recevoir et produire des messages verbaux et non verbaux, etc. ;
- l'entretien personnel : soin du corps ou prendre soin de sa santé (bien-être physique, mental, alimentaire, gestion de son repos, etc.), reconnaître ses problèmes de santé, se rendre à un rendez-vous médical, etc. ;
- la formation, la scolarité et le travail : occuper un emploi, lire, écrire, calculer, organiser et contrôler son travail, participer à des réunions, comprendre et appliquer les consignes et les

³⁴ Depuis 2022, ces autres activités sont en partie prises en compte dans la PCH qui comprend un autre critère « entreprendre des tâches multiples » et dont la maîtrise du comportement a été étendue jusqu'à la gestion du stress. Elle a également inclus la prise des transports.

règles, être ponctuel et assidu, respecter les relations hiérarchiques, prendre des notes, etc. ;

- les relations avec autrui : s'occuper de sa famille, créer et maintenir des relations affectives ou avec autrui (amis, collègues, inconnues, etc.), s'investir dans la vie de la cité ou dans une forme de loisir, etc.

La CIF leur permet également de prendre en compte des fonctions mentales autres que celles de se repérer dans le temps ou dans l'espace. Il s'agit, par exemple, de mémoriser, fixer son attention, organiser-planifier, vérifier la bonne réalisation de l'action, juger, acquérir et appliquer des connaissances, etc.

Pour prendre en compte ces éléments dans l'évaluation, les professionnels rencontrés insistent sur l'importance des ergothérapeutes, neuropsychologues et orthophonistes pour évaluer la situation ou de l'assistant social pour monter le dossier auprès de la MDPH. Ils insistent également pour dire que la discipline ne suffit pas. Il faut également que ces professionnels aient développé des compétences méthodologiques prenant en compte la spécificité des troubles liés aux lésions cérébrales acquises. Ces éléments de l'évaluation seront d'autant plus facilement identifiés que des temps d'observation de la vie quotidienne auront été réalisés dans le logement et à l'extérieur. Certains services organisent des temps d'observation longs (sur plusieurs jours). À ce titre, un des services rencontrés a créé un logement évaluatif. Grâce à ce dispositif, des évaluations en situation sont également réalisées. Le logement évaluatif permet de suivre une personne sur plusieurs jours afin d'observer les attentes et les besoins de la personne au quotidien. Cette dynamique est un outil qui favorise l'élaboration d'une évaluation fine de la personne, notamment concernant ses besoins en aide humaine pour la PCH.

Ce type d'évaluation permet de mieux saisir l'intrication plus complexe des « troubles » de la personne avec son « environnement ». Elle est plus complexe dans la mesure où

dans les cas de déficiences motrices ou sensorielles, les éventuelles restrictions de la participation sociale sont une conséquence des interactions entre limitations d'activité et contraintes environnementales. Ainsi,

l'impossibilité de sortir de son logement, d'accéder à un emploi rémunéré, de se joindre à une activité de loisirs ou de rencontrer des amis ne sont pas inhérentes à la déficience mais consécutives au fait que la société n'est pas parvenue – ou n'a pas souhaité – mettre à disposition les moyens nécessaires pour rendre possible l'intégration sociale des personnes ne pouvant franchir des escaliers, porter des charges lourdes ou percevoir des sons sans assistance technique.³⁵

Dans le cas d'un handicap lié à une altération des fonctions cognitives,

la participation sociale peut être également, voire principalement, affectée par la déficience elle-même : celle-ci pousse la personne à se mettre en retrait de la société, quand ce n'est pas la société qui ne supporte pas les comportements atypiques de la personne. Elle n'est pas seulement la conséquence d'une interaction, mais simultanément l'un des éléments de cette interaction et sa propre conséquence. Ce retrait de la société étant consubstantiel à la déficience, il ne semble pas pouvoir être combattu avec les mêmes armes que celles utilisées pour les personnes présentant exclusivement des troubles physiques.³⁶

En d'autres termes, les difficultés de participation sociale ne sont pas uniquement à comprendre comme symptomatiques d'un trouble ou d'une déficience, mais comme le produit de l'interaction entre des altérations et un environnement. Cette interaction peut être stigmatisante à l'égard de certaines manières de faire, d'être ou de percevoir le monde, et rendre compliqué l'accès à certains soins nécessaires pour stabiliser ou compenser ces manières ou empêcher la mise en place d'un soutien social qui permettrait de favoriser cette vie sociale.

Par exemple, je suis tout à fait capable d'aller au cinéma (activité) mais, dans les faits, je n'y vais pas (restriction de la participation) pour diverses raisons (facteurs environnementaux) : le cinéma est trop éloigné de mon domicile, il n'y a pas de transports en commun, les horaires ne me conviennent pas, les tarifs sont trop élevés, j'ai peur des regards des

³⁵ Dominique Velche et Pascale Roussel, *La participation sociale des personnes présentant un handicap psychique : effet de rhétorique ou perspective nouvelle ?*, École des hautes études en santé publique, Maison des sciences sociales du handicap, 2011, p. 9, https://www.cnsa.fr/documentation/016-velche-rapport_final.pdf.

³⁶ *Ibid.*, p. 9.

autres dans la file d'attente, personne dans mon entourage ne peut m'accompagner au cinéma...³⁷

En outre, l'environnement peut être une source de stress et d'anxiété qui impactera d'autant plus la personne cérébrolésée qu'elle pourra y être particulièrement sensible.

Ce type d'évaluation permettra de nourrir la constitution du dossier auprès de la MDPH. Cela pourra d'autant plus être facilité si la MDPH met en place un partenariat et une délégation d'expertise avec des services qui ont développé des techniques spécialisées sur l'évaluation des besoins liés aux lésions cérébrales acquises.

Une fois le dossier transmis à la MPDH, la prise en compte de la demande se fait en trois temps : une instruction administrative, si le dossier est considéré comme recevable, une évaluation par une « équipe pluridisciplinaire³⁸ » et une « présentation³⁹ » de la situation auprès de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

³⁷ Michèle Koleck, *op. cit.*, p. 200.

³⁸ « Équipe pluridisciplinaire » est mis entre guillemets car ces équipes recouvrent des réalités très différentes d'une MDPH à l'autre et au sein d'une même MDPH. Les équipes pluridisciplinaires sont principalement structurées par âge du demandeur (enfant ou adulte), par type de demande et selon la demande dominante du projet de vie (orientation professionnelle, orientation scolaire, aides et cartes, orientation en ESSMS, etc.). Mais leur structuration peut également répondre à des logiques géographiques ou par type de déficience. Cela produit une variété d'équipe pluridisciplinaire possible : « insertion professionnelle », « scolarité », « pour les recours gracieux », « autonomie », « 16-25 ans », etc. En outre, ces « équipes » peuvent être constituées de partenaires extérieurs à la MDPH. Enfin, l'évaluation de la situation ne se fait pas systématiquement par la MDPH, et peut être sous traitée, partiellement ou totalement, par un partenaire extérieur sous forme de délégation.

³⁹ « Présentation » est mis entre guillemets car elle peut aussi bien impliquer une audition de la personne qui fait la demande qu'une validation sur liste de certains dossiers. Le plus souvent, les membres de la CDAPH ont peu d'informations sur les altérations de fonctions, de limitations d'activités et de restrictions de participation rendant compliquée la compréhension de la situation.

Les besoins de formation et de temps des MDPH pour instruire et évaluer la demande

Les équipes d'instruction administrative travaillent sur dossier. Elles sont principalement structurées par âge du demandeur (enfant ou adulte) et par pôle géographique (division du département en plusieurs secteurs), mais l'instruction peut aussi être structurée par type de demande, par type de déficience, selon la demande dominante du projet de vie (orientation professionnelle, orientation scolaire, aides et cartes, orientation en ESSMS⁴⁰, etc.), par ordre alphabétique du nom du demandeur. Il est également possible que l'équipe d'instruction ne soit structurée par aucune règle⁴¹. Dans certaines MDPH et selon leur structuration, certaines équipes d'instruction participent également aux équipes pluridisciplinaires et aux CDAPH⁴².

Après l'instruction, commence la phase d'évaluation des besoins. Cependant la configuration de ces équipes qui réalisent cette évaluation ne s'inscrit pas uniquement dans des « logiques d'expertise (consistant à choisir, pour créer les EP [équipes pluridisciplinaires], les professionnels qui apporteront l'expertise la plus appropriée pour déterminer les besoins de compensation des usagers), [...] elle constitue aussi, pour une large part, une réponse à des contraintes organisationnelles et à des enjeux politiques⁴³ ». Par exemple une MDPH recourt à un gériatre dans une équipe pluridisciplinaire « enfant » et une autre à un médecin du travail pour traiter des demandes de PCH logements.

Plusieurs facteurs sont cités pour faciliter ou non la prise en compte des troubles : la formation des équipes pluridisciplinaires

⁴⁰ Établissements et services sociaux et médico-sociaux.

⁴¹ Cekoïa Conseil, *Enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de compensation du handicap par les MDPH*, Rapport final, Paris, Haut Conseil de la santé publique, coll. « Avis et rapports », 2014, https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcsp20150511_evalsoinhandicapmdph.pdf.

⁴² Gwenaëlle Perrier, « “Mettre l'utilisateur au cœur du dispositif” ? Regards croisés sur quatre maisons départementales des personnes handicapées », *Terrains & Travaux*, vol. 23, n° 2, p. 93-112.

⁴³ Pierre-Yves Baudot *et al.*, *op. cit.*, p. 201.

et du médecin coordonnateur de la MDPH à la réglementation ou aux spécificités des altérations des fonctions cognitives, la composition des équipes, leurs organisations, les outils d'évaluation utilisés et la formation à ces outils, etc. Aujourd'hui, l'équipe pluridisciplinaire peut refuser une PCH aide humaine sur dossier sans avoir rencontré la personne. Lorsqu'un professionnel va vérifier au domicile de la personne son éligibilité à la PCH aide humaine, il s'appuie sur un outil générique comme le GEVA. Pour les enfants et les adolescents, cette évaluation se heurte également au taux d'incapacité déterminé par le guide barème. Ce guide prend difficilement en compte les handicaps liés à des altérations des fonctions cognitives. Or, il y a un enjeu important de formation de ces professionnels pour une meilleure appréhension dans l'évaluation des conséquences des troubles liés à des altérations des fonctions cognitives dans la vie quotidienne. Cette formation est aujourd'hui proposée par le CNFPT⁴⁴. Cependant, les professionnels rencontrés et les familles ne perçoivent pas la pertinence de ces formations. Ils ne voient pas en quoi ces formations permettent aux professionnels des MDPH d'acquérir les compétences nécessaires pour évaluer les besoins des personnes avec des altérations des fonctions cognitives, de s'approprier la méthodologie des évaluations en situation et de coter correctement les activités en tenant compte des précisions du décret 2017-708 du 2 mai 2017 modifiant le référentiel pour l'accès à la PCH.

La préparation de la visite du professionnel de la MDPH est également mentionnée comme un élément important par les accompagnants (professionnels ou non), car elle est l'occasion pour les professionnels de la MDPH d'avoir une perception concrète du quotidien de la personne. Or, cette visite peut être biaisée par les règles sociales d'accueil d'un invité. Certaines personnes en situation de handicap ou de proches aidants vont changer leurs habitudes pour donner à voir le « meilleur » de la situation. Cependant, ce « meilleur » est une manière de réduire l'écart entre des manières d'être, et de faire, et les normes de

⁴⁴ Centre national de la fonction publique territoriale.

bienséance lorsque l'on reçoit une personne. Aussi, cette mise en conformité complique la prise en compte de la situation et des besoins de la personne. Par exemple, la personne peut avoir des problématiques d'incurie ou avoir des difficultés à entretenir son hygiène corporelle, mais le jour de la visite, le logement aura pu être nettoyé et la personne pourra s'être lavée pour être perçue comme présentable. Le risque est alors de gommer des indices importants pour reconnaître les besoins de la personne, notamment en aides humaines. Face à ce processus d'invisibilisation, un tiers peut venir expliquer au professionnel de la MDPH qui réalisent la visite que la personne est en mesure de se déplacer physiquement ou de réaliser techniquement les gestes de certaines activités, mais que sans l'aide d'une autre personne, elle ne pourra pas toujours enclencher ces actions, voire qu'elle risquerait de se mettre en danger. La présence d'un proche aidant peut aider à décrypter les difficultés de la personne, mais elle peut également participer de ce processus d'invisibilisation car il peut aussi en être l'initiateur. Dans ce cas, l'appui des professionnels est aussi une ressource. Il l'est d'autant plus qu'ils peuvent aussi alerter sur la posture des proches aidants susceptibles de venir minimiser et banaliser ce qu'ils font au quotidien auprès de la personne. La présentation de toutes ces difficultés dans la commission qui décidera de l'obtention du droit demandé (CDAPH) permettra d'éclairer les arbitrages à faire concernant les besoins de la personne. En ce sens, la notion de besoin peut être entendue comme un écart à des normes sociales que l'on peut mesurer. Pour apprécier cet écart, les différents acteurs disposent de grilles de lecture plus ou moins formelles (outil d'évaluation, guide de cotation, annexe 2-5 du *CASF*, etc.) et également d'un cadre de référence. Par exemple, ce n'est pas la même chose de lire cet écart au regard d'une vision biomédicale des besoins qui insistera sur des actes comme manger, boire, respirer, se laver, etc. ou au regard des droits humains qui amèneront à considérer ces besoins selon des principes de non-discrimination et de dignité humaine. Le cadre de référence renvoie au système de représentations dans lequel chacun est pris, y compris les membres de la CDAPH.

Des logiques décisionnelles de la CDAPH non uniformes entre les territoires

La revue de littérature réalisée par Handéo en 2016 sur le fonctionnement des MDPH montre plusieurs problématiques pour les CDAPH dans la manière de pouvoir prendre en compte la situation de la personne et les facteurs environnementaux⁴⁵. Premièrement, une des difficultés pour les CDAPH est qu'elles ont des modalités de fonctionnements diversifiées d'un département à l'autre et évolutives sur le type de dossier examiné (enfant, adulte, enfant et adulte, PCH, « complexe », etc.), le créneau horaire dédié au type de dossier (matin/après-midi, toute la journée, 2 h, etc.), le nombre de dossiers discutés en séance (pouvant varier de 3 à 50 par exemple d'une MDPH à l'autre), le nombre de dossiers validés sur liste (pouvant varier de 0 à 600 par exemple), le nombre de demandeurs auditionnés ou le temps moyen passé par dossier (par exemple certaines MDPH vont passer moins de 2 minutes en moyenne et d'autres une vingtaine de minutes). La variabilité peut également porter sur la part du temps de réunion de la CDAPH effectivement dédiée à l'examen des dossiers individuels (certaines CDAPH ne consacrent que 15 % de leur temps à examiner les dossiers individuels au profit d'autres échanges sur les ressources médico-sociales du territoire, la présentation du handicap que l'association défend, des demandes d'expertise de la part de l'équipe pluridisciplinaire, etc.)⁴⁶.

Deuxièmement, la CDAPH fonctionne sur une logique de « magistratures sociales », c'est-à-dire que les dynamiques de décision reposent sur une certaine collégialité et personnalisation des réponses⁴⁷. Le pouvoir de décision est ainsi partagé entre expertise médicale, administrative et associative⁴⁸, expertise elle-

⁴⁵ Cyril Desjeux, *Diversité des fonctionnements MDPH : un accès à l'aide humaine à géométrie variable*, op. cit.

⁴⁶ Pierre-Yves Baudot *et al.*, op. cit., p. 126.

⁴⁷ Pierre A. Vidal-Naquet, « Quels changements dans les politiques sociales aujourd'hui ? Le projet entre injonction et inconditionnalité », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 47, n° 3, 2009, p. 61-76.

⁴⁸ Marie-Christine Bureau, Delphine Corteel et Barbara Rist, « Que faire des émotions dans l'expertise des situations et l'accompagnement des personnes

même enchevêtrée dans des contraintes techniques (diagnostics médicaux⁴⁹ et grilles d'évaluation⁵⁰), réglementaires (règles juridiques et tarifaires), émotionnelles (dramaturgie de la situation individuelle, en particulier lorsque la personne est auditionnée) et éthiques (conséquence de la décision pour la personne)⁵¹.

Les critères de décision sont ainsi pris entre cinq grands systèmes de représentations. Ces systèmes sont structurés par une rationalisation des demandes qui arrivent de manière massive, une rationalisation des coûts et une certaine représentation de la justice sociale.

Premièrement, les critères mobilisés se déterminent au regard du droit français afin de déterminer ce qui est perçu comme relevant du champ de la PCH ou non⁵². Cependant, ce registre juridique est dépendant de la connaissance des textes et de leur

vulnérables ? », dans Léa Lima (dir.), *L'expertise sur autrui. L'individualisation des politiques sociales entre droit et jugements*, Bruxelles, p. I. E. Peter Lang, coll. « Action publique », 2013, p. 109-125 ; Jean Marc Weller, « Une controverse au guichet : vers une magistrature sociale ? », *Droit et Société*, n^{os} 44-45, 2000, p. 91-109.

⁴⁹ Pascale Gilbert explique notamment l'importance de la manière de remplir le certificat médical dans la compréhension de la situation de la personne (Pascale Gilbert, « La définition du handicap dans la loi de 2005 et le certificat médical. Quels sont les enjeux et comment s'en servir au mieux de l'intérêt de la personne atteinte de troubles psychiques ? », *Perspective Psy*, vol. 54, n^o 4, 2015, p. 309-315).

⁵⁰ Le travail coordonné par Martial Meziani montre notamment que dans le cadre de l'outil d'évaluation GEVA-SCO « les cases à cocher sont loin de constituer un indicateur simple du besoin d'aide dans un domaine donné. Cocher une case est jugée difficile par nombre d'interviewés et de très nombreux dossiers comprennent des croix entre deux cases, ce qui témoigne de la difficulté rencontrée par les acteurs à juger, dans l'absolu, d'une limitation à effectuer une activité donnée et du besoin de soutien auquel il convient de répondre » (Martial Meziani *et al.*, « Les conditions de mise en œuvre du GÉVA Sco. Usages sociaux d'un outil visant à l'harmonisation de la scolarisation des élèves handicapés », Suresnes, INSHEA, Grhapes, 2016, p. 30, https://www.inshea.fr/sites/default/files/www/sites/default/files/downloads/fichiers-fiche-produits/GEVASCO_INSHEA_Rapport.pdf).

⁵¹ Marie-Christine Bureau, Delphine Corteel et Barbara Rist, *op. cit.* ; Marie-Christine Bureau et Barbara Rist, « Expertise, délibération et dramaturgie dans l'attribution des droits sociaux liés au handicap », dans François Aballéa (dir.), *Institutionnalisation, désinstitutionnalisation de l'intervention sociale*, Toulouse, Octarès, coll. « Le travail en débats », 2012, p. 249-262.

⁵² *Ibid.*

interprétation. Or, l'annexe 2-5 du CASF est complexe dans sa construction et revêt de nombreuses incohérences⁵³. Aussi, ce registre n'est pas nécessairement sans controverse et la manière d'être mis en application varie d'un territoire à l'autre. Deuxièmement, les critères décisionnels s'inscrivent en prévention à la fraude. Certaines demandes peuvent être perçues comme abusives si le demandeur coche toutes les cases ou si la demande est perçue comme un confort personnel indépendant du trouble ou de la déficience de la personne⁵⁴. Troisièmement, les critères d'attribution oscillent entre des définitions concurrentes du handicap⁵⁵. L'une relève du modèle « médical ». Cette définition puise également dans deux ramifications différentes. Dans un cas, le handicap est réduit à une déficience. Dans ce modèle, la confirmation d'un besoin d'assistance justifie l'évaluation de l'éligibilité à la PCH (sans forcément permettre son accès). Dans un autre cas, ce modèle « médical » peut être entendu comme synonyme d'un besoin « sanitaire ». Ce rapprochement exclut alors la demande du périmètre de la MDPH, et donc de la PCH. L'autre définition du handicap qui peut être mobilisée relève du modèle « social ». Si ce mot « social » est entendu dans le sens de prendre en compte les facteurs environnementaux dans la manière de produire la situation de handicap, l'évaluation à l'éligibilité à la PCH est perçue comme légitime. Mais ce mot « social » peut aussi être entendu comme une difficulté liée à un milieu culturellement ou socialement défavorisé, délégitimant ainsi la demande de PCH aide humaine. Quatrièmement, les critères d'attribution peuvent également s'appuyer sur les ressources du territoire ou les capacités d'accompagnement d'un service d'aide humaine⁵⁶. Une demande d'aide humaine peut ainsi être rejetée si la CDAPH considère que le besoin est déjà

⁵³ Cyril Desjeux et Roselyne Touroude, « Les SAAD pris dans le carcan d'une prestation réductrice, incomplète et contradictoire. L'élément aide humaine de la prestation de compensation du handicap », *Les cahiers de l'actif*, n^{os} 540-541, 2021, p. 93-114.

⁵⁴ Marie-Christine Bureau, Delphine Corteel et Barbara Rist, *op. cit.*

⁵⁵ *Ibid.*

⁵⁶ Pierre-Yves Baudot *et al.*, p. 158.

couvert par un autre type de service (par exemple, un Services d'Accompagnement à la Vie Sociale appelé SAVS) ou si un service d'aide humaine n'est pas perçu comme disposant des compétences pour accompagner ce type de besoin ou de public. Cinquièmement, les critères d'attribution peuvent relever de jugements moraux. « Il peut s'agir de ne pas "enfermer trop tôt une personne dans la catégorie de handicap" ou "dans l'assistantat" (laissant entendre qu'il s'agit d'une catégorie négative, figée et définitive) ou de différencier un besoin considéré de "vital", d'un besoin d'"optionnel"⁵⁷ ». En creux, ce critère montre une manière dont la catégorie génère des "carrières" sociologiques avec des statuts, des temporalités et des valeurs différentes. Cela est d'autant plus visible avec d'autres aides que la PCH, notamment entre celle de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et celle du revenu de solidarité active (RSA) qui sont exclusives l'une de l'autre et qui ne dépendent pas des mêmes organisations.

Par ailleurs, les demandes de PCH rejetées par la MDPH peuvent faire l'objet d'un Recours Administratif Préalable Obligatoire (RAPO). Si la MDPH refuse cette seconde demande ou ne répond pas dans les deux mois (ce qui vaut refus⁵⁸), il est possible de faire un recours contentieux auprès du tribunal judiciaire (anciennement Tribunal du contentieux de l'incapacité appelé TCI). Les tribunaux semblent pouvoir puiser dans le même type de système de représentation que les MDPH pour confirmer ou infirmer une décision. Tout du moins, le travail coordonné par Pierre-Yves Baudot décrivait au moins deux types de fonctionnement pour les TCI : d'un côté « les membres du tribunal se réfèrent au diagnostic élaboré par le médecin-expert pour prendre leur décision [...] et à la narration de la personne handicapée elle-même⁵⁹ » ; à l'autre extrême, les membres du

⁵⁷ Cyril Desjeux, *État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD SAMSIII/SAVS*, Rapport final, Paris, Handéo, 2017, <https://www.handeo.fr/publications/etudes-rapports-et-recherche/etat-des-lieux-pour-definir-un-cadre-d-experimentation-des>, p. 99.

⁵⁸ Article 4 du décret n° 2018-928 du 29 octobre 2018 relatif au contentieux de la sécurité sociale et de l'aide sociale.

⁵⁹ Pierre-Yves Baudot *et al.*, p. 291.

tribunal privilégieront le recours au savoir juridique, le respect de la procédure et la représentation souhaitée par des avocats (qui n'est pas obligatoire)⁶⁰.

Les difficultés professionnelles de mise en œuvre du plan d'aide humaine notifié par la CDAPH

La mise en œuvre du plan d'aide humaine peut se faire par un proche aidant, en gré à gré, en mandataire ou en prestataire. Quel que soit le type d'aide humaine, plusieurs justificatifs seront nécessaires au Conseil départemental pour permettre le versement financier de l'aide. Ces justificatifs sont fournis au regard des ressources de l'année n-1 pour le taux de prise en charge, les conditions de résidence, le titre de séjour, etc. En cas d'emploi d'une tierce personne en emploi direct ou mandataire, les obligations du particulier employeur doivent être assurées (recrutement, contrat, déclarations) et des justificatifs fournis au Conseil départemental⁶¹.

Dans le cas de l'intervention d'un service d'aide humaine prestataire, les démarches de lien avec le Conseil départemental sont facilitées pour la personne car elles peuvent se faire en direct entre le service et le département. Pour autant, la personne ou son représentant devra tout de même faire les démarches pour trouver ce service d'aide humaine. Or, tous les services d'aide humaine ne sont pas formés pour accompagner les personnes avec des altérations des fonctions cognitives, quand ils le sont, c'est parfois au prix d'un coût horaire supérieur à ce que prévoient les tarifs PCH. L'ajustement pour éviter un reste à charge pour la personne se fait parfois au détriment du nombre d'heures. Ces démarches sont complexes et peuvent décourager la personne dans la mise en œuvre de ses droits à la PCH.

En outre, ces services d'aide humaine souffrent d'une difficulté de reconnaissance importante. Historiquement, ils sont principalement envisagés comme des services pour personnes âgées ou

⁶⁰ *Ibid.*

⁶¹ Plusieurs personnes rencontrées ont néanmoins indiqué que ce contrôle d'effectivité n'était pas toujours mis en place, laissant une certaine souplesse dans l'usage des heures allouées ou leur non consommation.

comme des services ménagers. Or ces services ont pu se spécialiser et développer des compétences sur certains profils de handicap, parfois très complexes. Les personnes avec des altérations des fonctions cognitives mettent souvent au défi l'équilibre entre leur sécurité et la promotion de leur autonomie. Elles demandent de trouver une position subtile entre « *le laisser faire* », « *la stimulation* » et « *la contrainte* ». La résolution de ces tensions peut passer par un ensemble de pratiques ambivalentes :

petits mensonges, tact, ruses, actes équivoques, manières de faire sans dire, de dire sans dire tout à fait, de laisser croire, d'obtenir qu'on laisse faire... Ces conduites qui comportent une part de duplicité soumettent les aidants à des épreuves d'éthicité. De quel droit peut-on aller ainsi jusqu'à tromper les gens "pour leur bien" ? Au nom de quoi leur faire faire ce qu'ils n'ont pas demandé, d'après une conception de leur bien, ou inversement leur laisser prendre un risque qu'ils ne peuvent réellement ni mesurer ni assumer ? Comment respecter leur liberté ou leur volonté, quand celles-ci restent insaisissables ?⁶²

Parallèlement, le métier d'aide humaine ne génère pas systématiquement de « vocation » : il peut y avoir des difficultés de recrutement importantes et toutes les aides humaines qui accompagnent une personne vivant avec un handicap ou en perte d'autonomie n'ont pas forcément fait ce choix. Certaines vivent d'ailleurs cette expérience comme n'étant pas gratifiante, voire comme dégradante⁶³. À cela s'ajoute des sentiments parfois ambigus à l'égard de la personne accompagnée et de ses manières de faire ou d'être imprévisibles ou en dehors des codes sociaux : désinhibition, errance, agressivité verbale ou physique, difficulté à se souvenir, anosognosie (difficulté pour une personne de reconnaître ses troubles, ses déficiences ou son handicap), etc. Certaines aides humaines éprouvent un sentiment de peur ou d'impuissance, mais aussi de culpabilité et de colère, voire de solitude. Dans ce sens, l'acte de sollicitude peut en même temps

⁶² Antoine Hennion et Pierre A. Vidal-Naquet, « "Enfermer Maman !" Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation », *Sciences sociales et santé*, vol. 33, n° 3, 2015, p. 68.

⁶³ Christelle Avril, *Les aides à domicile. Un autre monde populaire*, Paris, La Dispute, coll. « Corps santé société », 2014.

être marqué par la gêne et un certain dégoût⁶⁴. Il peut également générer une pénibilité émotionnelle dans la mesure où il implique de gérer également ses propres inquiétudes⁶⁵. Enfin, les professionnels d'aide humaine sont eux-mêmes souvent dans des situations sociales précaires qui génèrent des difficultés avec lesquelles il faut pouvoir composer dans l'accompagnement des personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises. Ces situations d'accompagnement génèrent une interdépendance des vulnérabilités entre la personne aidée et l'aide humaine (femme avec un faible niveau de diplôme, des horaires contraignants, segmentés et/ou de nuit, bas salaire, milieu social défavorisé, en situation monoparentale, d'origine étrangère, etc.) qui demande à pouvoir être soutenue par des dynamiques de management adaptées.

Par ailleurs, les services d'aides humaines sont parfois difficilement reconnus comme des structures médico-sociales. Cela peut notamment complexifier le partage d'informations entre les partenaires ou avec la MDPH. Dans certaines situations, le statut privé à but commercial du service peut amplifier cette contrainte. Or, depuis la loi d'adaptation de la société au vieillissement, entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2016 et qui a mis fin au droit d'option entre l'agrément et l'autorisation, ces services sont tous des structures médico-sociales. Cette difficulté de reconnaissance est également liée à la part importante d'entreprises qui peut également véhiculer une représentation mercantile de ce secteur. Cependant, le secteur marchand peut aussi être porteur de valeurs sociales et solidaires ainsi que de relation d'usage. Le concept de « relation d'usage » est utilisé pour désigner une relation de service en perpétuelle redéfinition entre le professionnel et la personne accompagnée. Les créatrices de ce concept le limitent au secteur associatif perçu comme étant le seul à pouvoir

⁶⁴ Dominique Memmi, Gilles Raveneau et Emmanuel Taïeb (dir.), *Le social à l'épreuve du dégoût*, Paris, Presses universitaires de Rennes, coll. « Le sens social », 2016.

⁶⁵ Livia Velprey et Vidal-Naquet Pierre A., « Dans l'ordinaire de l'aide et du soin : la prudence éthique », *Revue française d'éthique appliquée*, vol. 7, n° 1, 2019, p. 2842.

répondre à des besoins collectifs, sociaux et d'intérêt général⁶⁶. Cependant, le statut du service comme opposition entre les secteurs associatif et commercial est une dichotomie qui n'est pas systématiquement pertinente, en particulier pour qualifier la relation professionnelle⁶⁷. La non-prise en compte de cette opposition n'empêche pas de reconnaître l'existence d'un processus très strict de rationalisation de l'activité du secteur de l'aide à domicile⁶⁸ ainsi qu'une mutation des politiques publiques reposant sur des logiques plus marchandes⁶⁹.

Enfin, les compétences des professionnels de ces services sont également mises en tension à travers plusieurs normes parfois antagonistes. Elles mobilisent une « présence sociale » qui impose une posture d'ajustement et une disponibilité continue⁷⁰, mais dans le temps contraint des interventions et des plans d'aide. Par conséquent, leur professionnalité est toujours en mouvement. Elle demande de pouvoir ajuster les réponses et de les adapter à la situation d'intervention :

les professionnels sont amenés à faire des paris, à agir de façon probabiliste, à expérimenter différentes issues possibles, à avancer par approximations successives, en tâtonnant et en jouant sur tous les tableaux, bien souvent en payant de leur personne. Dans ces conditions, le cadrage de leurs pratiques est internalisé et adossé au mandat qu'ils se donnent dans la situation. De telles pratiques peuvent être qualifiées de « prudentielles ».⁷¹

⁶⁶ Annie Dussuet et Emmanuelle Puissant, « La “relation d'usage” : un mode associatif spécifique de production des services de care », *Économies et Sociétés*, vol. 46, n° 4, 2012, p. 767-790.

⁶⁷ Cyril Desjeux, « L'aide à domicile : des dynamiques d'alliance entre concurrence et complémentarité », *Vie sociale*, n°s 31-32, 2021, p. 221-236.

⁶⁸ Annie Dussuet, Laura Nirello et Emmanuelle Puissant, « De la restriction des budgets des politiques sociales à la dégradation des conditions de travail dans le secteur médico-social », *La Revue de l'Yves*, n°s 91-92, 2017, p. 185-211.

⁶⁹ Anne Le Roy et Emmanuelle Puissant, « Évolutions des référentiels politiques dans l'aide à domicile », *RECMA*, n° 342, 2016, p. 69-84.

⁷⁰ Marc Bessin, « La présence sociale et les temps sexués du care pour repenser la solidarité », dans Robert Castel et Claude Martin (dir.), *Changements et pensées du changement. Échanges avec Robert Castel*, Paris, La Découverte, coll. « Sciences humaines », 2012, p. 261-273.

⁷¹ Bertrand Ravon et Pierre A. Vidal-Naquet, « Les épreuves de professionnalité, entre auto-mandat et délibération collective. L'exemple du travail social », *Rhizome*, n° 67, 2018, p. 81.

D'une part, « la "bonne distance" ou la "bonne proximité" n'est pas une position à trouver, mais le produit d'un travail relationnel à réaliser, lequel ne peut être prédéfini, et doit au contraire s'inventer et se négocier dans le cours même de l'action⁷² ». D'autre part, ce processus implique notamment de transformer une partie des compétences qui relèvent du domaine du privé dans le domaine professionnel notamment en termes d'implication émotionnelle dans le travail relationnel⁷³. Cependant, cette compétence peut être discréditée par certains responsables de service⁷⁴. En outre, les normes de qualité de services développées dans les formations mettent en avant l'importance de la réponse face aux besoins et attentes de sollicitude de la personne⁷⁵. Paradoxalement, ces normes s'attachent aussi à dissocier les registres affectifs et émotionnels de la posture professionnelle⁷⁶. L'ensemble de ces normes sont également dépendantes des dynamiques et doctrines managériales mises en place sur un territoire (entre l'autorité de tarification et les services d'aide humaine) mais également dans le service (entre les responsables d'encadrement et les intervenants de terrain)⁷⁷. Il s'agit, par exemple, du « New Public Management », des « équipes autonomes », des « organisations apprenantes », des « structures simples », de la « lean production » (gestion dégraissée), etc.

Conclusion

Le décret n° 2022-570 du 19 avril 2022 relatif à la prestation de compensation réformant l'annexe 2-5 du *CASF* est un enjeu important pour mieux prendre en compte les besoins des personnes

⁷² *Ibid.*, p. 77.

⁷³ Catherine Lenzi, « Les métiers du domicile : les ressorts émotionnels adaptatifs et prudentiels de la professionnalité », dans Christian Jetté et Catherine Lenzi (dir.), *Les territoires de l'intervention à domicile. Regards croisés France-Québec*, Paris, L'Harmattan, coll. « Logiques sociales », 2021, p. 105-134.

⁷⁴ Catherine Lenzi et Christian Jetté, *op. cit.*, p. 135-162.

⁷⁵ *Ibid.*

⁷⁶ Cyril Desjeux, *La société des invisibles. Immersion dans le monde du handicap et de la lésion cérébrale*, Paris, Complicités, 2021.

⁷⁷ *Ibid.*

vivant avec un handicap lié à des altérations des fonctions mentales, psychiques et/ou cognitives.

Ce décret permet d'assouplir les critères d'éligibilité et d'élargir le périmètre du plan d'aide humaine. L'introduction de deux nouveaux actes dans le domaine des actes essentiels de l'existence (la maîtrise de son comportement et la réalisation des tâches multiples), dont le temps est évalué dans le cadre de l'appréciation des besoins au titre du domaine « surveillance régulière » et du domaine « soutien à l'autonomie », permet également d'augmenter le temps d'heure plafond au titre de la PCH aide humaine.

Cependant, cette modification réglementaire reste insuffisante si elle n'est pas accompagnée d'un certain nombre d'actions. Pour illustrer cette difficulté, on peut citer « l'étude action » portée par le gouvernement et déployée au sein de trois MDPH (Gironde/ Ardennes/Vosges) entre octobre 2021 et février 2022 dans le cadre des « travaux pour faciliter l'accès aux droits et le soutien à l'autonomie pour les personnes en situation de handicap psychique, mental, cognitif ou avec un trouble du neurodéveloppement⁷⁸ ». Cette « étude action » du gouvernement confirme la difficulté d'application de l'annexe 2-5 du CASF et des dernières modifications apportées par le décret de 2017 qui ne sont pas mises en œuvre de manière uniforme entre les MDPH. Par exemple, les besoins de surveillance ou de stimulation ne sont pas toujours pris en compte ou de la même manière.

Il est donc nécessaire d'accompagner ce changement réglementaire de mesures complémentaires qui agissent sur les conditions environnementales permettant la mise en œuvre effective de ce droit. Ces mesures doivent agir à la base avec des actions pour lutter contre le non-recours à la MDPH, la non-demande de PCH, la non-consommation des heures attribuées dans les plans d'aide humaine ainsi que la disparité interprétative des textes et l'iniquité territoriale de traitement des demandes d'une MDPH à l'autre.

⁷⁸ Décret n° 2017-708 du 2 mai 2017 modifiant le référentiel d'accès à la prestation de compensation fixé à l'annexe 2-5 du CASF.

Cela passe également par le déploiement du nouveau volet 3 du certificat médical, essentiel pour la bonne évaluation par les équipes pluridisciplinaires des MDPH et une meilleure prise en compte de l'environnement de la personne dans ses limitations d'activité et restrictions de participation sociale. Il est également nécessaire de renforcer la formation pour les professionnels des MDPH et plus largement pour les professionnels du secteur social, médico-social et sanitaire, dont les services d'aide humaine. Les MDPH doivent également voir leurs équipes consolidées avec des professionnels spécialisés en leur sein ou via la délégation d'expertise pour prendre en compte les handicaps liés à des altérations des fonctions mentales, psychiques et/ou cognitives ainsi que les facteurs personnels et environnementaux spécifiques à ces altérations. Il est également nécessaire d'élaborer de nouveaux outils adaptés et d'assurer leur diffusion. Mais leur bon usage est également dépendant des moyens alloués pour permettre des temps de visite à domicile et des temps suffisamment longs. Une meilleure prise en compte de la situation de la personne, de son environnement et de ses différents rôles sociaux demande des actions envers la CDAPH afin qu'elle puisse statuer sur la base des propositions argumentées de l'équipe pluridisciplinaire.

Enfin, la complexité de cet annexe et son « archéologie⁷⁹ » qui l'a fait reposer sur des principes obsolètes, invitent à réaliser plusieurs autres révisions, en particulier celle de l'adaptation des plafonds de temps d'aide attribuable au titre de la surveillance, de l'adaptation de la PCH aux besoins et spécificités des enfants, de la révision du guide-barème et de l'amélioration du GEVA. Plus fondamentalement, il pourrait s'agir de revoir intégralement cette prestation pour prendre en compte l'ensemble des situations de handicap et l'inscrire pleinement dans une approche fondée sur les droits humains.

⁷⁹ Michel Foucault, *Dits et écrits. 1954-1975*, tome I, Paris, Gallimard, coll. « Quarto », 2001.

Bibliographie

- Avril, Christelle, *Les aides à domicile. Un autre monde populaire*, Paris, La Dispute, coll. « Corps santé société », 2014.
- Baudot, Pierre-Yves *et al.*, *Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples*, Rapport Final, CNSA, MIRE-DREES, 2013, <https://www.cnsa.fr/documentation/093-baudot-rapport.pdf>.
- Baudot, Pierre-Yves et Anne Revillard, « L'autonomie de l'équilibriste. Contribution à une sociologie de la production institutionnelle des droits », *Gouvernement et action publique*, vol. 3, n° 4, 2014, p. 83-113.
- Béliard, Aude *et al.*, « Le TDA/H, un diagnostic qui agite les familles. Les quêtes diagnostiques autour d'enfants agités, entre rupture et continuité », *Anthropologie & Santé*, n° 17, 2018, <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.4019>.
- Bessin, Marc, « La présence sociale et les temps sexués du care pour repenser la solidarité », dans Robert Castel et Claude Martin (dir.), *Changements et pensées du changement. Échanges avec Robert Castel*, Paris, La Découverte, coll. « Sciences humaines », 2012, p. 261-273.
- Borelle, Céline, *Diagnostiquer l'autisme. Une approche sociologique*, Paris, Presses des Mines, coll. « Sciences sociales », 2017.
- Bureau, Marie-Christine et Barbara Rist, « Expertise, délibération et dramaturgie dans l'attribution des droits sociaux liés au handicap », dans François Aballéa (dir.), *Institutionnalisation, désinstitutionnalisation de l'intervention sociale*, Toulouse, Octarès, coll. « Le travail en débats », 2012, p. 249-262.
- Bureau, Marie-Christine, Delphine Corteel et Barbara Rist, « Que faire des émotions dans l'expertise des situations et l'accompagnement des personnes vulnérables ? », dans Léa Lima (dir.), *L'expertise sur autrui. L'individualisation des politiques sociales entre droit et jugements*, Bruxelles, P.I.E. Peter Lang, coll. « Action publique », 2013, p. 109-125.
- Cekoïa Conseil, *Enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de compensation du handicap par les MDPH*, Rapport final, Paris, Haut Conseil de la santé publique, coll. « Avis et rapports », 2014, https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspr20150511_evalbesoinhandicapmdph.pdf.
- Cekoïa Conseil, *Quelle pertinence des outils d'évaluation ? Mesurer les besoins de compensation en aides humaines des personnes avec un handicap invisible*, Paris, Handéo, Groupe APICIL, 2018, <https://www.handeo.fr/publications/etudes-rapports-et-recherche/quelle-pertinence-des-outils-devaluation>.

- Code de l'action sociale des familles*, Légifrance, Le service public de la diffusion du droit, <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGITEXT000006074069>.
- Debrach, Laurent *et al.*, *Étude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique*, Rapport final, Paris, Handéo, 2016, <https://www.handeo.fr/publications/etudes-rapports-et-recherche/etude-sur-laccompagnement-domicile-des-personnes-adultes>.
- Desjeux, Cyril, « L'aide à domicile : des dynamiques d'alliance entre concurrence et complémentarité », *Vie sociale*, n^{os} 31-32, 2021, p. 221-236.
- Desjeux, Cyril, *Diversité des fonctionnements MDPH : un accès à l'aide humaine à géométrie variable*, Paris, Handéo, 2017, <https://www.handeo.fr/publications/etudes-rapports-et-recherche/diversite-des-fonctionnements-mdph-un-acces-laide-humaine>.
- Desjeux, Cyril, *État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD- SAMSAH/SAVS*, Rapport final, Paris, Handéo, 2017, <https://www.handeo.fr/publications/etudes-rapports-et-recherche/etat-des-lieux-pour-definir-un-cadre-dexperimentation-des>.
- Desjeux, Cyril, « Réformer la prestation de compensation du handicap pour une meilleure prise en compte des besoins des personnes », dans Isabelle Puech et Abdia Touahria-Gaillard (dir.), *L'accompagnement du handicap à domicile*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, coll. « Handicap vieillissement société », 2018, p. 43-60.
- Desjeux, Cyril, *La société des invisibles. Immersion dans le monde du handicap et de la lésion cérébrale*, Paris, Complicités, 2021.
- Desjeux, Cyril, *Vivre avec une lésion cérébrale acquise à toutes les étapes de la vie*, Paris, Handéo, 2020.
- Desjeux, Cyril et Roselyne Touroude, « Les SAAD pris dans le carcan d'une prestation réductrice, incomplète et contradictoire. L'élément aide humaine de la prestation de compensation du handicap », *Les cahiers de l'actif*, n^o 540-541, 2021, p. 93-114.
- Detuncq, Pauline, *L'accompagnement des enfants et adolescents autistes par des SAAD : attentes, bonnes pratiques et enjeux*, Rapport final, Paris, Handéo, 2017, <https://www.handeo.fr/publications/etudes-rapports-et-recherche/laccompagnement-des-enfants-et-adolescents-autistes-par>.
- Dussuet, Annie, Laura Nirello et Emmanuelle Puissant, « De la restriction des budgets des politiques sociales à la dégradation des conditions de travail dans le secteur médico-social », *La Revue de l'Ires*, n^{os} 91-92, 2017, p. 185-211.

- Dussuet, Annie et Emmanuelle Puissant, « La “relation d’usage” : un mode associatif spécifique de production des services de care », *Économies et Sociétés*, vol. 46, n° 4, 2012, p. 767-790.
- Eideliman, Jean-Sébastien et Myriam Winance, « Propositions de réflexion à partir de l’article de Cyril Desjeux sur les modalités de coopération entre personnes valides et handicapées. Commentaire », *ALTER. European Journal of Disability Research*, vol. 13, n° 1, 2018, p. 56-61.
- Eyraud, Benoît, « Domestiquer l’utopie de la capacité juridique universelle : esquisses pour une sociologie affirmative des droits humains », Mémoire d’Habilitation à diriger des recherches, Paris, Sciences Po, 2021.
- Foucault, Michel, *Dits et écrits. 1954-1975*, tome I, Paris, Gallimard, coll. « Quarto », 2001.
- Gilbert, Pascale, « La définition du handicap dans la loi de 2005 et le certificat médical. Quels sont les enjeux et comment s’en servir au mieux de l’intérêt de la personne atteinte de troubles psychiques ? », *Perspective Psy*, vol. 54, n° 4, 2015, p. 309-315.
- Guichet, Franck et Cécilia Lorant et Cyril Desjeux, *Participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap : les accompagnements hors du domicile réalisés par les services d’aide à la personne*, Rapport final, Paris, Handéo, 2017, https://www.handeo.fr/sites/default/files/2021-07/OBS_ParticipationVieSociale_Rapportfinal.pdf.
- Hennion, Antoine et Pierre A. Vidal-Naquet, « “Enfermer Maman !” Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation », *Sciences sociales et santé*, vol. 33, n° 3, 2015, p. 65-90.
- Koleck, Michèle *et al.*, « Un nouvel outil pour mesurer la participation et l’environnement dans le handicap psychique ou cognitif : la G-MAP », *L’information psychiatrique*, vol. 90, 2014, p. 197-205.
- Lenzi, Catherine, « Les métiers du domicile : les ressorts émotionnels adaptatifs et prudentiels de la professionnalité », dans Christian Jetté et Catherine Lenzi (dir.), *Les territoires de l’intervention à domicile. Regards croisés France-Québec*, Paris, L’Harmattan, coll. « Logiques sociales », 2021, p. 105-134.
- Lenzi, Catherine et Christian Jetté, « Normalisation des pratiques et invisibilisation du travail du care dans les services de soutien à domicile », dans Christian Jetté et Catherine Lenzi (dir.), *Les territoires de l’intervention à domicile. Regards croisés France-Québec*, Paris, L’Harmattan, coll. « Logiques sociales », 2021, p. 135-162.
- Le Roy, Anne et Emmanuelle Puissant, « Évolutions des référentiels politiques dans l’aide à domicile », *RECMA*, n° 342, 2016, p. 69-84.

- Memmi, Dominique, Gilles Raveneau et Emmanuel Taïeb (dir.), *Le social à l'épreuve du dégoût*, Paris, Presses universitaires de Rennes, coll. « Le sens social », 2016.
- Meziani, Martial *et al.*, « Les conditions de mise en œuvre du GÉVA Sco. Usages sociaux d'un outil visant à l'harmonisation de la scolarisation des élèves handicapés », Suresnes, INSHEA, Grhapes, 2016, https://www.inshea.fr/sites/default/files/www/sites/default/files/downloads/fichiers-fiche-produits/GEVASCO_INSHEA_Rapport.pdf.
- Passerieux, Christine, Virginie Bulot et Marie-Christine Hardy-Baylé, « Une contribution à l'évaluation du handicap psychique : l'échelle d'évaluation des processus du handicap psychique (EPHP) », *ALTER. European Journal of Disability Research*, 2012, p. 296-310.
- Perrier, Gwenaëlle, « “Mettre l'usager au cœur du dispositif” ? Regards croisés sur quatre maisons départementales des personnes handicapées », *Terrains & Travaux*, vol. 23, n° 2, p. 93-112.
- Ravon, Bertrand et Pierre A. Vidal-Naquet, « Les épreuves de professionnalité, entre auto-mandat et délibération collective. L'exemple du travail social », *Rhizome*, n° 67, 2018, p. 74-81.
- Revillard, Anne, « La réception des politiques du handicap : une approche par entretiens biographiques », *Revue française de sociologie*, vol. 58, n° 1, 2017, p. 71-95.
- UNAFAM *et al.*, *Pour la fin d'une discrimination dans l'accès à la prestation de compensation du handicap*, Rapport de synthèse, <https://www.collectifhandicaps.fr/wp-content/uploads/2021/05/Rapport-de-synthese-pour-un-decret-dadaptation-du-referentiel-dacces-a-la-PCHmai2021-.pdf>.
- Velche, Dominique et Pascale Roussel, *La participation sociale des personnes présentant un handicap psychique : effet de rhétorique ou perspective nouvelle ?*, École des hautes études en santé publique, Maison des sciences sociales du handicap, 2011, https://www.cnsa.fr/documentation/016-velche-rapport_final.pdf.
- Velpry, Livia et Vidal-Naquet Pierre A., « Dans l'ordinaire de l'aide et du soin : la prudence éthique », *Revue française d'éthique appliquée*, vol. 7, n° 1, 2019, p. 2842.
- Vidal-Naquet, Pierre A., « Quels changements dans les politiques sociales aujourd'hui ? Le projet entre injonction et inconditionnalité », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, vol. 47, n° 3, 2009, p. 61-76.
- Weller, Jean Marc, « Une controverse au guichet : vers une magistrature sociale ? », *Droit et Société*, n°s 44-45, 2000, p. 91-109.