



---

**Master 2**  
**Situations de handicap et**  
**participation sociale**

Promotion : **2016-2017**

---

**Le contexte de prise de connaissance de**  
**la Maison Départementale des Personnes**  
**Handicapées, un facteur déterminant le**  
**parcours vers l'accès aux droits**

---

Raymond MENDY  
Septembre 2017

---

## Remerciements

---

Ce mémoire est le fruit d'un travail de recherche de six mois. Sans l'appui d'un certain nombre de personnes, il n'aurait pu aboutir. Je tiens donc à leur adresser mes sincères remerciements.

Je remercie ma directrice de mémoire, Madame Pascale ROUSSEL pour son encadrement, ses conseils et orientations. Je lui adresse toute ma gratitude pour les conseils théoriques indispensables à la conduite de cette recherche.

Je tiens à remercier l'ensemble de l'équipe du Service du Projet de Gestion et de l'Evaluation du Département de la Seine Saint-Denis, ma structure de stage, pour leurs conseils et leurs outils méthodologiques. Mes remerciements vont tout particulièrement au Directeur-adjoint, Monsieur Gilles ALFONSI, mon tuteur de stage, et aux évaluateurs François FERRERE et Zohra MEDINI.

J'adresse mes remerciements à l'ensemble usagers et agents de la MDPH qui ont accepté de répondre à mes questions. Ce mémoire n'aurait pu voir le jour sans leur contribution enrichissante.

J'adresse mes sincères remerciements au Directeur de la MDPH Monsieur Philippe SACCERDOTI et son adjointe Madame Blandine FRANCOIS, impliqués dans le processus de préparation de Défi Handicap et de la RAPT, pour avoir accepté ce partenariat et mis à notre disposition toutes les ressources nécessaires pour la réussite de cette évaluation. Je remercie Claudia ALLEMAND pour ses conseils durant ces mois de recherche.

Enfin, je dédie ce mémoire à ma famille. Il marque l'aboutissement de six années d'études supérieures, durant lesquelles ils m'ont accompagné, encouragé et soutenu avec générosité.

---

## S o m m a i r e

---

Introduction.....	6
1. Les droits des personnes handicapées au regard de l'évolution des paradigmes du handicap	11
1.1. Les paradigmes du handicap.....	11
1.1.1. Le modèle biomédical du handicap.....	11
1.1.2. Le modèle bio-psycho-social du handicap.....	13
1.2. Protocole methodologique .....	17
1.3. Des droits des personnes handicapées influencés par l'évolution des paradigmes du handicap .....	20
1.3.1. Des droits des personnes handicapées promus au nom de la charité .....	20
1.3.2. Des droits promus au nom de la solidarité nationale .....	22
2. Le contexte de prise de connaissance un déterminant majeur du parcours vers l'accès aux droits des personnes handicapée.....	28
2.1. Des contextes variés de prise de connaissance de l'existence de la MDPH, des droits qu'elle octroie et des procédures y afférant.....	28
2.1.1. Une prise de connaissances par l'environnement familial .....	29
2.1.2. Une prise de connaissance par le milieu médical.....	30
2.1.3. Une prise de connaissance par les institutions sociales et médico-sociales	32
2.1.4. Les autres contextes de prise de connaissance .....	33
2.2. Le contexte de prise de connaissance un facteur déterminant le parcours vers l'accès aux droits .....	34
2.2.1. Des contextes peu favorables à la connaissance des droits et procédures d'accès aux droits à la MDPH.....	35
2.2.2. Des contextes moyennement favorables à la connaissance des droits et procédures d'accès aux droits à la MDPH .....	37
2.2.3. Des contextes favorables à la bonne connaissance de la MDPH, des droits qu'elle accorde et des procédures à suivre .....	38
2.3. Le remplissage du dossier de demande et la convocation médicale : deux étapes clés du parcours vers l'accès aux droits.....	40
2.3.1. La complexité du dossier de demande : un obstacle dans le parcours vers l'accès aux droits. ....	40

2.3.2. L'expression du projet de vie une démarche complexe nécessitant des « prérequis »	43
2.3.3. La convocation médicale, une occasion pour exprimer ses besoins	54
3. Des stratégies mises en place par les personnes handicapées et la MDPH pour fluidifier le parcours.	60
3.1. Des stratégies développées par les personnes handicapées pour élargir fluidifier l'accès aux droits	60
3.1.1. Ceux qui appellent par téléphone avant de se déplacer à la MDPH	60
3.1.2. Ceux qui se déplacent directement à la MDPH	62
3.1.3. La stratégie « loterie »	63
3.2. Les mesures prises par la MDPH pour faciliter les parcours vers l'accès aux droits	64
3.2.1. Des stratégies pour rattraper le retard de traitement des dossiers	64
3.2.2. Développement de partenariats	66
4. Propositions	70
Proposition 1 :	70
Proposition 2 :	71
Proposition 3 :	73
Proposition 4 :	74
Proposition 5 :	75
Proposition 6 :	76
Proposition 7 :	77
Conclusion	78
Bibliographie	81
Articles scientifiques	81
Ouvrages	81
Rapports et documents institutionnels sur le handicap	83
Annexes	86

---

## Liste des sigles utilisés

---

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

AEEH : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé

ARS : Agence Régionale de Santé

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

CAMPS : Centre d'Action Médico-sociale Précoce

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées

CDCPH : Comité Départemental Consultatif des Personnes Handicapées

CDES : Commission Départementale d'Éducation Spéciale

CERFA. : Centre d'Enregistrement et de Révision des Formulaires Administratifs

CIN : Carte d'Invalidité

CLIS : Classe d'Intégration Scolaire

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COTOREP ; COMmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel

COMEX : Commission Exécutive

CPAM : Caisse Primaire D'assurance Maladie

CRAIF : Centre Ressources Autisme Ile de France

CRAMIF : Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Île-de-France<sup>2</sup>

CRP : Centre de Reclassement Professionnel

DBL : Direction des Bâtiments et de la Logistique

DDCS : Direction Départementale de la Cohésion Sociale

DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale

DIRECCTE : Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la

Consommation, du Travail et de l'Emploi

DINSI : Direction de l'Innovation Numérique et des Systèmes d'Information

DPAPH : Direction des Personnes Agées et des Personnes Handicapées

DPAS : Direction de la Prévention et de l'Action Sociale

ESAT : Etablissements et Services d'Aide par le Travail

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FONGECIF : Fonds de Gestion des Congés Individuels de Formation

GEVA : Guide d'EVALUATION des besoins de compensation de la personne handicapée

GIP : Groupement d'Intérêt Public

HAS : Haute Autorité de Santé

IME : Institut Médico-Educatif

LSF : Langue des Signes Française

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PPC : Plan Personnalisé de Compensation

RAPT : Réponse Accompagnée Pour Tous

RQTH : Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SVA : Site pour la Vie Autonome

## Introduction

En France, l'action sociale se traduit par un ensemble des moyens par lesquels la société agit sur elle-même pour préserver sa cohésion. Il s'agit notamment de dispositifs législatifs ou réglementaires et d'actions visant à aider les personnes ou les groupes les plus fragiles à mieux vivre, à acquérir ou à préserver leur autonomie et à s'adapter au milieu social environnant. En ce sens, elle garantit des droits fondamentaux (logement, santé, éducation, etc.) aux publics fragiles au rang desquels les personnes handicapées. Durant une longue période, le dispositif juridique des « droits fondamentaux » s'est établi comme le paradigme dominant. L'idée était de constituer un socle commun de droits, défini par les textes constitutionnels de l'Etat et par des conventions internationales qu'il a ratifié. Ces droits sont qualifiés de « fondamentaux » en ce sens qu'il s'agit des libertés et des droits reconnus par la Constitution, la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789, le préambule de la Constitution de 1946 (repris par celle de 1958), la Charte de l'environnement (intégrée dans le préambule de la Constitution en 2005) et les principes fondamentaux auxquels ces textes renvoient. Ces droits constituent un ensemble de garanties constitutives d'un standard minimal dans les conditions d'existence.

L'institution de ces droits fondamentaux résulte notamment de réactions de la société suite à des périodes historiques marquantes, notamment la Seconde Guerre mondiale. Au lendemain de l'Armistice de 1945, de nombreuses chartes et textes sont adoptés, au nom de la dignité humaine : Charte de l'Atlantique, Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, Charte communautaire des droits sociaux fondamentaux de l'Union européenne, etc. La France inscrit le 27 octobre 1946, ces droits fondamentaux dans le préambule de sa Constitution. Initialement à caractère simplement déclaratoire et sans réelle application dans les politiques sociales des Etats, les droits fondamentaux sont progressivement devenus des principes fondateurs et des cadres de référence des Etats.

Dans le domaine des politiques sociales du handicap, l'évolution conceptuelle du handicap très fortement marquée par l'attention croissante portée aux facteurs environnementaux a aussi influencé l'évolution de l'action sociale à destination des personnes handicapées ainsi que l'affirmation de leurs droits. Le passage de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées à la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées atteste de

cette évolution. En effet, après près trente ans d'existence, la loi de 1975, basée sur le modèle médical du handicap et focalisée sur la personne handicapée sans nécessaire prise en compte de son environnement, a été remplacée par la loi de 2005. La définition du handicap par la loi de 2005 s'inspire de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) qui affirme que le handicap est le résultat de l'interaction entre plusieurs composantes (fonctions organiques, activités des individus, facteurs individuels, facteurs environnementaux). D'après Sanchez (2012)<sup>1</sup> « *la loi de 2005 vise à assurer l'égalité d'accès dans tous les domaines de la vie (éducation, santé, logement, emploi, etc.). De ce fait, la suppression des obstacles y devient un droit, la politique inclusive une obligation. Le handicap devient avant tout et fondamentalement, une question de droits humains.* » En cet effet, la loi de 2005, élargit la palette des trois droits fondamentaux qui était garantie par la loi de 1975 (le droit au travail, le droit à une garantie minimum de ressource par le biais de prestations et le droit à l'intégration scolaire) et intègre le droit à une compensation individualisée, le droit à l'accessibilité, le droit à la citoyenneté et à la participation à la vie sociale etc. Toutefois, Sanchez ajoute que l'appréhension de la mise en œuvre de ces droits ne peut se faire que par la mobilisation de la notion « d'accès aux droits » qui s'est imposée dans le débat public en parallèle du débat sur les paradigmes du handicap.

La notion de l'accès aux droits émerge dans le débat public dans les années 1980. C'est notamment dans le contexte de la création du revenu minimum d'insertion (RMI) en 1988, portée par des associations caritatives et des acteurs administratifs, que la question de l'accès aux droits sociaux s'impose. Parallèlement, de nombreuses structures visant à la simplification des procédures et du langage administratif, telles que la Commission pour la simplification des formalités (Cosiform), ont vu le jour (Hamel, 2013)<sup>2</sup> pour faciliter le parcours vers l'accès aux droits. Le 29 Juillet 1988, la notion « d'accès aux droits » acquiert une définition juridique : il s'agit de « *garantir l'accès effectif de tous aux droits fondamentaux* » pour lutter contre les exclusions. Il s'agit, non plus, de reconnaître des droits spécifiques au bénéfice des populations « exclues », mais au contraire de leur permettre de jouir des droits fondamentaux, des droits de tous (Lafore, 2015)<sup>3</sup>. L'idée est d'intégrer les

---

<sup>1</sup> Sanchez Jesus, L'impact de l'évolution conceptuelle du handicap sur les politiques publiques, 2012

<sup>2</sup> Hamel, Marie-Pierre. « Politiques d'accès aux droits sociaux : une approche comparée dans trois pays européens », *Informations sociales*, vol. 178, no. 4, 2013, pp. 24-32.

<sup>3</sup> Robert Lafore, « L'accès aux droits, de quoi parle-t-on ? », *Regards* 2014/2 (N° 46), p. 21-32



« exclus » dans le droit commun (Borgetto, 2004)<sup>4</sup>. La notion est rapidement introduite dans le Code de l'action sociale et des familles (livre premier), au rang des principes généraux. Au sujet de l'action sociale et médico-sociale, l'article L. 116-2 stipule qu'elle « *doit garantir un accès équitable aux droits sur l'ensemble du territoire* ». Dans l'article L. 114-1, relative aux personnes handicapées, il est précisé « *l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens* ».

Pour bénéficier de droits permettant de compenser les conséquences du handicap, la personne handicapée doit au préalable avoir fait une demande d'ouverture des droits à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), seul organisme chargé de l'accueil, de l'évaluation des besoins, de l'ouverture des droits et de l'accompagnement des personnes handicapées. Les retentissements sont les conséquences du handicap entraînent des limitations, des contraintes dans la réalisation des actes/activités dans les différentes sphères de la vie. Ces retentissements peuvent s'exprimer par exemple par les difficultés à manger sans aide, les difficultés à marcher, à communiquer ou à exercer un emploi sans appareillage etc. Les adaptations nécessaires pour réaliser ses actes/activités sont garanties par les droits promus par la loi de 2005 qui affirme que « *la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie* ».

L'accès à ces droits implique un parcours vers l'accès au droit à la MDPH souvent présentée comme « le guichet unique » où les personnes handicapées peuvent obtenir une ouverture de droits. Ce parcours est constitué de différentes étapes.

Afin de promouvoir la continuité du parcours de vie des personnes de handicapées, le Département de la Seine-Saint-Denis à travers son Service du projet de gestion et de l'évaluation (SPGE), en partenariat avec la MDPH a proposé de réaliser auprès des usagers de la MDPH une analyse qualitative à dimension évaluative de leur situation, leur parcours de vie, leur parcours institutionnel, leur parcours vers l'accès aux droits et de la prise en compte de leur parole par la MDPH. Cette analyse vise à donner à la MDPH et au Département une meilleure connaissance des parcours d'accès aux droits des personnes handicapées afin de mieux répondre à leurs attentes et de préparer aussi le futur schéma autonomie « Défi

---

<sup>4</sup> M. BORGETTO, Les enjeux actuels de l'accès aux droits, Informations sociales, n°120, 2004, p. 6

Handicap » ainsi que l'entrée en vigueur de la démarche réponse accompagnée pour tous (RAPT) en Janvier 2018.

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons fait le choix de travailler sur le parcours des personnes handicapées vers l'accès aux droits à la MDPH de la Seine-Saint-Denis. Le parcours pourrait être défini comme la succession des différentes étapes par lesquelles les personnes handicapées et/ou leurs aidants sont passés pour accéder aux droits à la MDPH.

La notion « d'accès aux droits » se donne comme objectif de gommer au maximum la distance entre « l'utilisateur » et ses droits (Lafore, 2005)<sup>5</sup> et de répondre aux besoins et aux demandes singuliers des personnes afin d'assurer un continuum dans leur parcours de vie. Dans le champ du handicap, cette thématique est intéressante dans la mesure où elle permet de repenser le rapport entre la personne handicapée, son environnement (social, économique, etc.) et ses droits. Il suppose donc de prendre en compte non pas uniquement l'accès effectif aux droits, mais l'ensemble du processus qui permet -ou non- cet accès des personnes handicapées aux droits. Ce mémoire se veut innovant dans la mesure où il propose une analyse de l'accès aux droits par l'étude du parcours (cheminement) des personnes handicapées vers l'accès aux droits. La notion « d'accès aux droits » des personnes handicapées ne se limite pas à l'opérationnalisation de l'articulation entre droits fondamentaux et non-discrimination. Ce nouveau paradigme a des impacts concrets, non pas uniquement dans les politiques d'action sociale, mais également dans le parcours de ces personnes pour accéder à leurs droits. Ces politiques d'action sociale, se basant sur ce nouveau paradigme, ne peuvent être évaluées seulement d'un point de vue institutionnel et organisationnel. Elles doivent être également appréhendées au regard des usagers, en l'occurrence ici de la MDPH de Seine Saint Denis, afin de comprendre leur impact dans le cheminement vers l'accès aux droits. En reprenant les objectifs affichés par la notion d'accès aux droits, notamment la question de continuum dans le parcours de l'utilisateur, et dans le cadre de l'évaluation de la politique du handicap mise en place par le Département de la Seine Saint Denis, ce mémoire propose la problématique suivante :

---

<sup>5</sup> R. LAFORE, La pauvreté saisie par le droit : la construction juridique de l'assistance en France, in P. DU CHEYRON, D. GÉLOT, Droit et pauvreté, ONPES - DREES MiRe, 2008, p. 17 ; Les métamorphoses du modèle assistanciel français, RDSS, 2008, p. 111

***Dans quelle mesure le contexte de prise de connaissance de l'existence de la MDPH influence le parcours vers l'accès aux droits des personnes handicapées?***

Afin de mieux prendre en charge notre problématique, nous allons dans un premier temps montrer comment les changements de paradigmes du handicap ont influencé l'évolution des droits des personnes handicapées.

Dans un second temps, nous montrerons en quoi l'étape de la prise de connaissance de l'existence de la MDPH influence fortement la suite du parcours vers l'accès aux droits.

Dans un troisième temps, il s'agira de voir les stratégies développées par les usages pour fluidifier leur parcours ainsi que les mesures prises par la MDPH à cet effet.

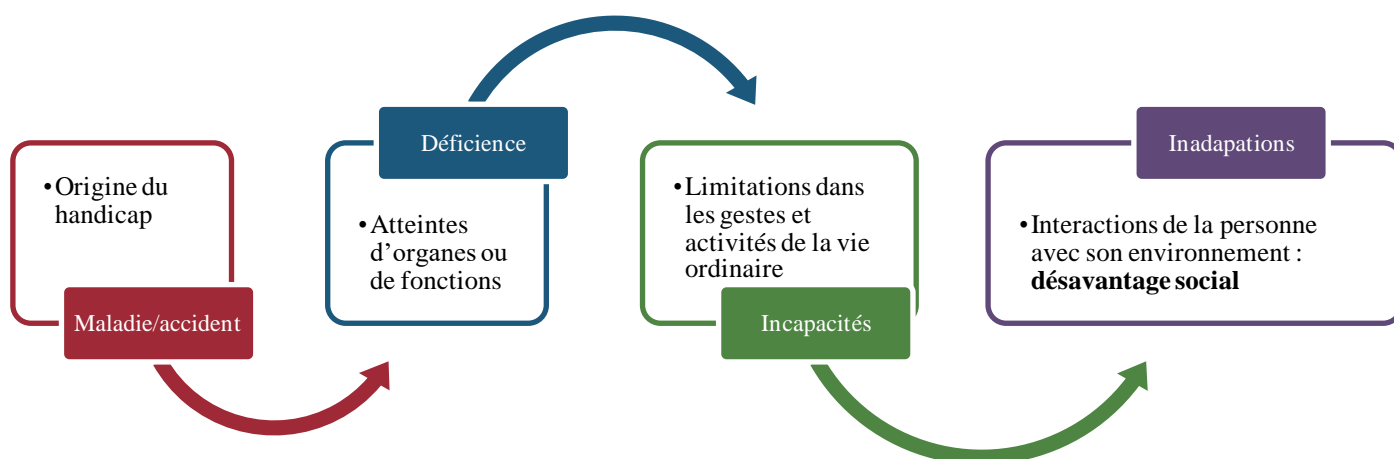
## **1. Les droits des personnes handicapées au regard de l'évolution des paradigmes du handicap**

L'analyse conceptuelle de la question du handicap est dominée par deux principaux modèles que sont : le modèle individuel ou médical définissant le handicap comme une résultante des problèmes de santé d'une part, et le modèle social du handicap qui dit que « *le handicap est perçu comme étant principalement un problème créé par la société ... selon ce modèle, le handicap est une question politique* » (cf cif OMS version française p.21) du fait des obstacles sociaux rencontrés par la personne, d'autre part. Ces obstacles limitent les possibilités de participation à la vie sociale Outre la signification que lui donne le sens commun à travers les différentes terminologies (impotent, infirme, motile etc.), le regard porté sur le « handicap » à progressivement changé en termes de paradigmes mais aussi termes d'actions sociales. Le glissement sémantique accompagné d'une évolution législative a contribué à faire passer la personne handicapée « d'objet de charité » à « sujet de droit ».

### **1.1. Les paradigmes du handicap**

#### **1.1.1. Le modèle biomédical du handicap**

Selon Philip Wood, défenseur du modèle biomédical du handicap, dans le processus de production du handicap: il y a d'abord la maladie avec ses effets fonctionnels en termes de déficiences qui elles-mêmes vont créer des incapacités qui vont se traduire par des inadaptations.



**Figure 1: Processus de production du handicap selon Wood**

Avec le modèle médical de Wood, il y a une lecture linéaire du handicap qui trouve toujours son origine chez l'individu du fait de sa maladie ou de son accident. Cette conception justifie d'une part l'inscription du concept de handicap dans le champ de la réadaptation et d'autre part la focalisation sur le corps à réparer (Barral, 1999<sup>6</sup>; Stiker, 2013<sup>7</sup>). Ainsi, la compensation du handicap s'inscrit dans une perspective de réadaptation fonctionnelle. Les interventions portent sur le corps sans nécessaire prise en compte de son environnement. Cette conception est aussi justifiée par une certaine normativité sociale. C'est-à-dire que l'intégrité corporelle est la norme sociale de référence. Par conséquent, la médecine de réadaptation doit intervenir pour permettre au corps « handicapé » de se rapprocher de la norme sociale de référence c'est-à-dire « l'intégrité corporelle ». Cette approche basée sur la seule dimension corporelle est réfutée par les défenseurs du modèle social du handicap.

<sup>6</sup> BARRAL (C.), « De l'influence des processus de normalisation internationaux sur les représentations du handicap », *Handicap*, 81, 1999, p. 20-34

<sup>7</sup> STIKER (H.J.), *Corps infirmes et sociétés*, Dunod, Paris, 2013

### 1.1.2. Le modèle bio-psycho-social du handicap

Le 11 février 2005 a été votée, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ainsi, « *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.* ». Dans cette définition, la question du handicap tient compte de la personne et de l'environnement. En effet, même si l'ancienne loi, celle de 1975<sup>8</sup>, ne donnait pas de définition du handicap, néanmoins, elle affirmait que les personnes handicapées, du fait de leurs inadaptations, sont dépendantes et de ce fait, subissent des servitudes et des désavantages. Donc au nom de la solidarité nationale, l'État doit compenser les retentissements du handicap en octroyant des droits sociaux aux personnes handicapées. Cette vision du handicap était celle qui prédominait durant les années 1970.

Mais, la loi de 2005 a considérablement modifié les modalités d'approche de la question du handicap en situant le handicap non chez l'individu seulement mais dans ses relations avec son environnement. Ce basculement, fait suite au changement de paradigme qui a débuté à partir des années 1990 avant d'aboutir sur l'adoption par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2001 de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Ainsi, d'après, l'OMS « *est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises* ». C'est-à-dire que le handicap est situationnel et dépend à la fois des déficiences de la personne et de son environnement, aussi l'OMS situe-t-elle son inspiration dans les deux modèles du handicap antérieurement mis en avant : « *La CIF repose sur l'intégration de ces deux modèles antagonistes Pour prendre acte de l'intégration des différentes représentations du fonctionnement, on a utilisé une approche bio-psycho-sociale* » (op.cit p.21)

---

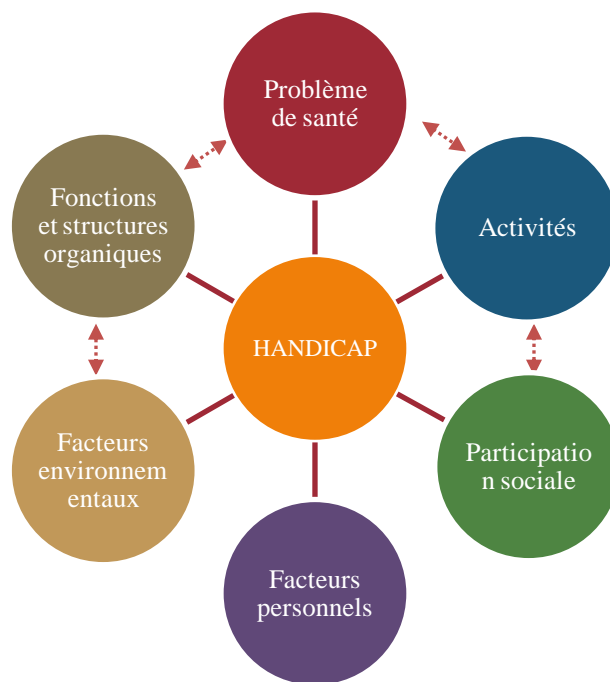
<sup>8</sup> Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

Selon la loi de 2005 et la CIF, le handicap fait référence à une limitation des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement (environnement familial, social, culturel... Cette limitation étant causée par une déficience provoquant une incapacité, permanente ou non. Cette conception, relève du modèle social du handicap, qui dit que le handicap est une articulation entre des personnes et différents environnements.

#### *1.1.2.1 Le modèle bio-psycho-social du handicap et le droit à compensation*

Face à la conception très réductrice du modèle biomédical, le modèle bio-psycho-social prôné par la CIH affirme que le handicap n'est pas monodimensionnel (seulement lié à la maladie) mais il est multidimensionnel. Selon ce modèle, le handicap est à considérer:

- En termes de limitations d'activités (*difficultés qu'une personne peut rencontrer pour mener une activité* Ces difficultés résultent en partie des déficiences, donc de la maladie ou d'un accident) ;
- En termes de restrictions de participation (*problèmes qu'une personne peut rencontrer pour s'impliquer dans une situation de vie réelle*) ;
- Dans sa dimension environnementale (Par exemple : l'environnement politique peut promouvoir l'ouverture de droits, l'environnement social peut être très stigmatisant...)



**Figure 2 : Processus de production du handicap selon la CIF (inspiré de la CIF)**

Au regard de ce caractère multidimensionnel, les interventions ne seront pas uniquement basées sur la dimension corporelle (réadaptation fonctionnelle) mais aussi sur d'autres dimensions aménagement de l'environnement pour faciliter la participation à la vie de la cité, accompagnement social, accès aux droits, aux loisirs, à l'emploi... Ces interventions ayant pour but de compenser le handicap c'est-à-dire de répondre aux différents besoins de la personne et de garantir son autonomie. En ce sens, la loi de 2005, dira que « *la compensation consiste à répondre aux besoins de la personne* ». La compensation est un « *un droit* » auquel tout citoyen peut accéder auprès de la MDPH qui est le guichet unique de service public chargé d'étudier et d'ouvrir des droits à compensation après évaluation des besoins de la personne. Selon la Loi de 2005, « *les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée 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.* »

Toutefois, nous pouvons nous demander comment la personne accède-t-elle à ce droit à compensation? Quelle connaissance les personnes handicapées ont-elles de leurs droits? Quelles difficultés les personnes handicapées rencontrent-elles dans les différentes étapes du



parcours vers l'accès à ces droits ? Quelles stratégies mettent-elles en place pour fluidifier leurs parcours ?

Pour répondre à ces questions, nous baserons sur un recueil de la parole des personnes handicapée au sujet de leur parcours vers l'accès aux droits à la MDPH.

## 1.2. Protocole methodologique

Cette étude s'appuie sur le recueil de la parole des usagers de la MDPH sur leurs expériences vécues lors de leur cheminement vers l'accès aux droits. En ce sens, nous avons fait le choix de réaliser des entretiens semi-directifs auprès des personnes handicapées, usagères de la MDPH.

Ce choix est doublement motivé :

- d'une part il répond à une demande du service de projet de gestion de l'évaluation du Département de la Seine-Saint-Denis qui veut une étude qualitative sur le public de la MDPH, en complément de son étude quantitative (qui n'a pas encore débutée).
- d'autre part, ce choix est motivé par le fait que nous pensons que l'entretien semi-directif est un bon moyen pour recueillir à travers la parole des usagers, des données qualitatives sur leur parcours vers l'accès aux droits. En effet, les usagers dont on sollicite la parole par l'entretien semi-directif sont des témoins qui, à travers leur discours sont à même de nous parler de leur expérience vécue au long de leur cheminement vers l'accès aux droits et de donner leur point de vue sur les facilités, les obstacles et les améliorations à apporter dans le dispositif public d'accès aux droits à la MDPH. L'intérêt de recueillir la parole de l'utilisateur sur son cheminement vers l'accès aux droits réside sur le fait qu'il permet, d'une part, de repérer les facteurs de cette méconnaissance et les obstacles qu'elle induit et d'autre part, il permet de proposer des pistes pour la préparation du futur schéma départemental autonomie « Défi handicap » dans lequel la SPGE est engagé. Ce nouveau schéma mettra l'accès sur la question de l'accès aux droits et de l'amélioration quantitative et qualitative de la prise en charge de la personne handicapée.

Ces entretiens ne visent pas la représentativité. Ils cherchent plutôt à restituer et réfléchir la singularité de chaque parcours au regard de notre questionnement en montrant ce que chaque parcours a de particulier et qui le distingue des autres ou au contraire les similitudes qu'il a avec les autres. Le guide d'entretien ( Cf :annexe) que nous avons élaboré contient des questions fermées ainsi que des questions ouvertes. Les données recueillies à travers les questions fermées (Ex : âge, type de handicap, taux d'incapacité) sont basées sur une auto-déclaration des usagers. Cependant, certains usagers nous ont volontairement montré leur notification d'ouverture de droit contenant les informations sur les

questions fermées. L'une des limites de notre méthode porte sur le caractère déclaratif des réponses des usagers qui du fait de leur souffrance et de leur grande difficulté ont parfois tendance à se victimiser et donc à tenir un discours amplifiant certaines réalités. Une autre limite est que certains usagers bien que nous leur avons expliqué le cadre de l'entretien adoptent une attitude de méfiance et tiennent un discours très polissé.

Les entretiens se sont déroulés dans les locaux de la MDPH de Seine-Saint-Denis, de mars à avril 2017. La MDPH a mis à notre disposition un bureau dans lequel nous avons reçu les usagers dans un cadre confidentiel.

Les entretiens ont porté sur un échantillon de 50 personnes en situation de handicap ayant une reconnaissance administrative de leur handicap par la MDPH. La durée moyenne des entretiens est de 45 minutes.

Tous les entretiens ont été intégrés dans le logiciel sphynx qui a permis le traitement quantitatif des questions fermées. Quant aux questions ouvertes, elles ont fait l'objet d'une retranscription intégrale. Nous avions un échantillon initial de 57 usagers, mais nous avons fait le choix d'en retenir que 50 parce nous avons constaté une certaine redondance des discours à partir du 51<sup>e</sup> entretien.

L'anonymat des personnes interviewées a été garanti. Les personnes handicapées ont été sélectionnées selon les critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

#### **Critères d'inclusion**

- Il faut que la personne handicapée soit âgée d'au moins 20 ans, c'est-à-dire l'âge légal à partir duquel le jeune handicapé bascule vers le public adulte ;
- Il faut que la personne ait une reconnaissance administrative de son handicap par la MDPH en cours de validité ou non ;
- Il faut que la personne soit préalablement reçue en bureau d'entretien par un agent d'accueil ;
- Il faut que la personne accepte d'être interviewée en toute confidentialité.

#### **Critères d'exclusion**

- Les personnes reçues uniquement en pré-accueil ne sont pas incluses dans l'échantillon ;
- Les personnes qui viennent pour une toute première demande ne sont pas incluses dans l'échantillon.
- Les personnes qui font leur renouvellement, leur premier dépôt ou leur dépôt de pièces complémentaire par courrier ne sont pas incluses dans l'étude.

Pour compléter notre analyse nous avons effectué des entretiens individuels semi-directifs auprès de 15 agents de la MDPH, intervenant sur les différentes étapes du circuit du dossier de demande en partant de l'accueil à l'évaluation en passant par l'instruction et la numérisation. Le recueil de la parole des professionnels permet de mieux comprendre le discours des usagers, de l'analyser sous un autre angle, de le confirmer, de le nuancer etc. Les agents ont été interrogés sur la base du volontariat. La durée moyenne des entretiens est de 1 heure. Nous avons pu interroger des agents des différents corps de métier de la MDPH. Ces entretiens ont fait l'objet d'une retranscription intégrale.

### 1.3. Des droits des personnes handicapées influencés par l'évolution des paradigmes du handicap

#### 1.3.1. Des droits des personnes handicapées promus au nom de la charité

Les évolutions paradigmatiques du handicap sont importantes car elles vont influencer les politiques sociales du handicap (Hamonet, 2006)<sup>9</sup>. Aujourd'hui, ces évolutions non achevées mettent le législateur devant un choix fondamental :

- ou bien considérer le handicap comme un phénomène qui concerne toute la population et prendre des mesures, au besoin appuyées sur des textes législatifs, qui concernent toute l'organisation de l'école, du travail, de la vie en collectivité, etc.,
- ou bien faire des lois spécifiques en faveur d'un groupe de personnes considérées comme minoritaires et fragiles qu'il convient de protéger.

Ce choix, n'est pas nouveau dans le débat public, car dès 1790, le principe du devoir d'assistance par la Nation est pour la première fois affirmé devant l'Assemblée constituante, par le Comité de mendicité présidé par La Rochefoucauld-Liancourt. En effet, avec la Révolution française, le rôle de l'Etat mais aussi la question du citoyen, de ses droits et de ses devoirs sont débattus. *“On a toujours pensé à faire la charité aux pauvres et jamais à faire valoir les droits de l'homme pauvre sur la société et ceux de la société sur lui.”*(RFAS,1990). Le choix qui a donc été fait est de faire des lois spécifiques en faveur d'un groupe de personnes en l'occurrence les pauvres. Dans la catégorie des pauvres figuraient les personnes infirmes (handicapées). L'idée d'assistance par la nation à l'homme démuné s'est désormais imposée, d'où la création en 1790 du Comité pour l'extinction de la mendicité. Ce comité, présidé par le duc de La Rochefoucauld-Liancourt, en proclamant le droit à la subsistance déplace les pratiques de charité vers une politique d'assistance organisée par l'Etat. Il s'agit donc d'une avancée dans la mesure où la charité envers les plus démunis était jusque là organisée par le milieu religieux sans un cadre réglementaire défini. Cette assistance aux pauvres était fondée sur la charité : donc aléatoire. Au bon vouloir de chacun, d'un monastère,

---

<sup>9</sup> Hamonet Claude, « De l'infirmes à la personne en situation de handicap », dans Les personnes handicapées. Paris, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? », 2006, p. 3-10. URL : <http://www.cairn.info/les-personnes-handicapes--9782130556404-page-3.htm>

d'une paroisse etc. Assurée par l'Église et les ordres religieux : Maisons-Dieu, Hôtels-Dieu. Il s'agissait d'une manifestation de l'amour du prochain qui en l'occurrence est représenté par la personne infirme. Ce dernier est « *un être social pour exercer la charité puisqu'il fait partie de la création et n'est plus d'abord du côté du pécher, de la faute, [...] pas plus que du côté de la différence intégrable. Ce sera le message constamment répété des Pères de l'Église, fondateurs, souvent, d'œuvres de secours et d'asile. Non que l'infirme, congénital ou par accident, soit intégré au sens contemporain du terme, mais il ne représente plus cette différence métaphysique et biologique qui met en cause l'espèce et le groupe social* » (Stiker, 2005)<sup>10</sup>. Mais avec ce nouveau cadre de la charité post-révolution doit dissocier « bons » et « mauvais » pauvres. Les bons sont ceux qui sont pauvres parce qu'ils sont dans l'incapacité de travailler et les mauvais sont ceux qui sont pauvres par fainéantise. Parmi ces bons pauvres figurent les personnes infirmes.

Dénombrer les pauvres, séparer les bons des mauvais sur la base de critères bien définis, évaluer les réponses possibles, chiffrer les dépenses constituent les missions de ce comité et préfigurent une longue succession de commissions et de rapports formulant, les cadres du discours officiel sur l'action sociale qui passe d'une influence religieuse à celle laïque. La charité est donc devenue un attendu social envers les infirmes. Assimilés aux pauvres, ils vivent de mendicité et bénéficient de la charité. Ils constituent une marge, occupant une sorte de fonction symbolique qui est de rappeler le devoir de charité que le bon citoyen le doit. Selon Stiker, à partir du 19<sup>e</sup> siècle, la représentation de l'infirmité s'éloigne du domaine religieux grâce aux progrès de la science qui explique de manière rationnelle les causalités de l'infirmité qui ne remonte plus des origines divines mais naturelles. Cette dernière causalité l'emportera et instaure une vision radicalement différente de l'infirmité qui relève désormais du domaine biologique. Puisqu' « *elle entre dans le champ de la médecine, cette dernière pourra s'attacher réparer les corps, ce à quoi elle se consacrera pleinement aux 19e et 20esiècles.* » (DPDP,2010)<sup>11</sup> Stiker note que c'est aussi à partir de l'avènement de la science avec le siècle des lumières qu'intervient « *L'idée démocratique [...], reposant elle-même sur l'idée d'égalité de droit des hommes* ». Cette attention vise à « combler » l'écart entre déficients et valides avec le droit à l'éducation. Ce droit à l'éducation se développera notamment avec l'abbé de l'Épée qui mobilise la pédagogie des signes pour instruire les

---

<sup>10</sup> STIKER, Henri-Jacques 2005 : Corps infirmes et sociétés, Essai d'anthropologie historique, Dunod, 3e édition

<sup>11</sup> DPDP, L'évolution des représentations du « handicap » : lire le handicap à travers l'altérité, grand Lyon, 2010

Raymond MENDY- Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Études en Santé Publique & de

sourds-muets. Il y a aussi Valentin Haüy qui s'est investi dans l'instruction des aveugles et le travail manuel.

### 1.3.2. Des droits promus au nom de la solidarité nationale

A la fin du 19<sup>e</sup> au 20<sup>e</sup> siècle, l'industrialisation et la première guerre mondiale influencèrent la législation sur la question des droits des personnes infirmes, mutilées. En effet, « *A la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, avec la question des accidents du travail engendrés par le développement de la société industrielle moderne, la signification que revêt l'accident est transformée.[...] Considérée comme responsable de l'accident, la société est aussi considérée comme celle qui doit réparer le dommage subi par les individus. Progressivement, les accidents de la vie (tels que la maladie, la mort, la criminalité, l'échec scolaire, le handicap, etc.) sont interprétés en terme de risques inhérents à la vie collective* » (Winance 2004)<sup>12</sup>. Ainsi, fût votée en 1898 la loi sur les responsabilités des accidents pour instituer et organiser la prise en charge des accidents du travail. Elle met en place un régime spécial de responsabilité. C'est à dire que le salarié victime d'un accident du travail peut alors demander une réparation (indemnisation), sans avoir à prouver la faute de son employeur. Ensuite en 1905, est votée la loi relative à l'assistance aux vieillards infirmes et incurables. Cette loi stipule que « *toutes personnes privées de ressources et soit âgée d'au moins 70 ans, soit atteinte d'infirmité ou de maladie incurable, non seulement à le droit de formuler une demande d'assistance, mais encore possèdent des moyens légaux bien définis pour imposer à la collectivité la reconnaissance de son droit* » (Loi du 14 juillet 1905)<sup>13</sup> Cette dernière loi renforce celle de 1790 en ce sens qu'elle précise les moyens légaux imposant le devoir de solidarité.

En ce qui concerne la première puis la deuxième guerre mondiale, elles ont eu des effets dévastateurs sur le pays, produisant un grand nombre de mutilés qui le sont devenus en défendant la patrie. Cette dernière se trouve donc dans une situation de « dette symbolique » envers ces mutilés comme l'explique Stiker (2005): « *à ces soldats, époux et pères de familles, ayant laissé une partie d'eux-mêmes dans les combats, les autres sont redevables* ».

---

<sup>12</sup> WINANCE Myriam 2004 : « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », Politix, vol. 17, n°66. Deuxième trimestre 2004. pp. 201-227.

<sup>13</sup> Loi relative à l'assistance aux vieillards infirmes et incurables, 1905

Pour repérer ces corps mutilés, la médecine de réadaptation se développe et la loi affirme le droit à la rééducation professionnelle. Mais, ce n'est qu'en 1975, que le législateur simplifie et améliore considérablement les conditions d'accès et le niveau de protection d'un certain nombre de droits importants. Cette loi de 1975 instaure le droit à l'intégration scolaire, le droit à l'intégration professionnelle en milieu ordinaire ou protégé. Elle impose aux employeurs de plus de 20 salariés de recruter au moins 6 % de travailleurs handicapés. Le non respect de cette obligation légale est assorti de sanctions.

A partir des années 2000, changement de paradigme du handicap a contribué à la mise en place de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi a, notamment, élargie, précisée et renforcé les missions des politiques d'action sociale envers les personnes handicapées. En effet à son premier alinéa, elle stipule que *« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. »*. Nous pouvons noter deux grandes avancées avec cette loi.

Il s'agit d'abord du principe du nouveau droit à compensation des conséquences du handicap, quelles que soient l'origine et la nature de la déficience, l'âge ou le mode de vie de la personne. La prestation de compensation finance cinq types d'aides nécessaires pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne et l'accompagnement à la vie sociale : aides humaines (assistance à domicile), des aides techniques (lit médical, fauteuil roulant...), des aides d'aménagement (du logement et du véhicule) ainsi que l'attribution et l'entretien des aides animalières. En matière d'éducation, la loi de 2005 reconnaît la responsabilité de l'Éducation nationale à l'égard de tous les enfants et adolescents et instaure un suivi personnalisé pour garantir la cohérence et la continuité du parcours scolaire. En ce qui concerne l'emploi, la loi affirme le principe de non-discrimination et donne la priorité au travail en milieu ordinaire en misant sur l'incitation des employeurs. Le dispositif de sanction est renforcé et étendu aux employeurs publics. Afin de favoriser l'inclusion sociale, la loi prévoit le principe d'accessibilité généralisée, quel que soit le handicap, physique, sensoriel, mental, psychique, cognitif, polyhandicap.

Ensuite, l'autre avancée porte sur l'instauration d'un guichet unique destiné à faciliter les démarches des personnes handicapées, la Maison Départementale des Personnes

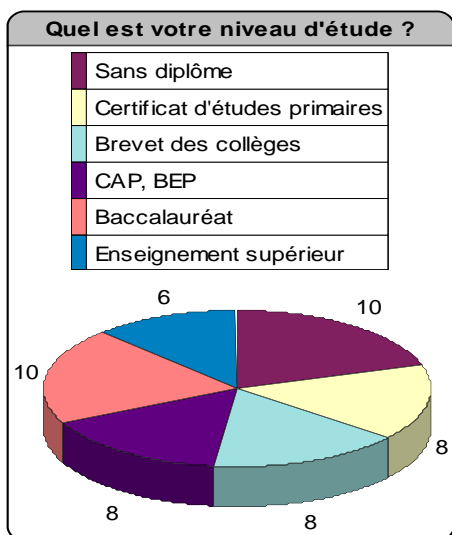
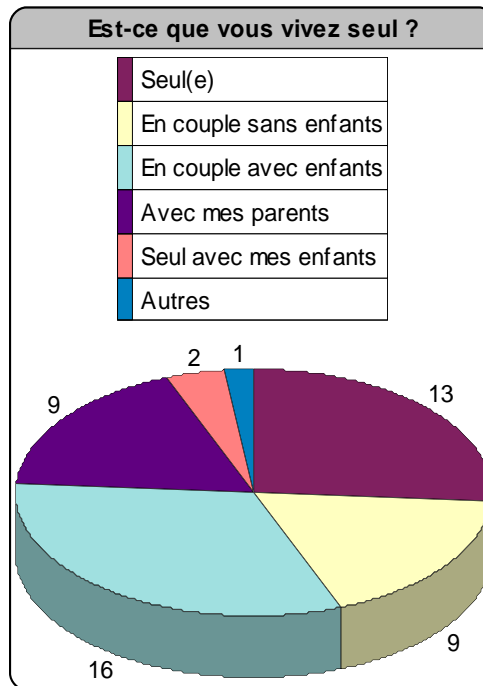
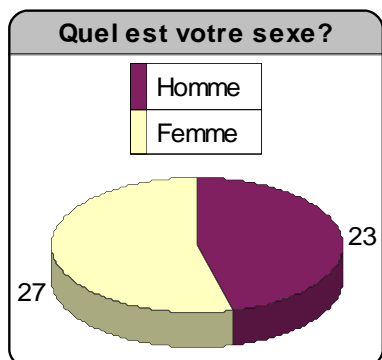


handicapées. La MDPH est un lieu unique visant à répondre à toutes les problématiques liés au handicap ( éducation, emploi, loisirs etc.). En ce sens, elle associe toutes les compétences impliquées dans l'action sociale a destinations des personnes handicapées : le conseil général, la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS), la Direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle (DDTEFP), les Caisses d'allocations familiales (CAF), les Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) et l'Inspection académique.

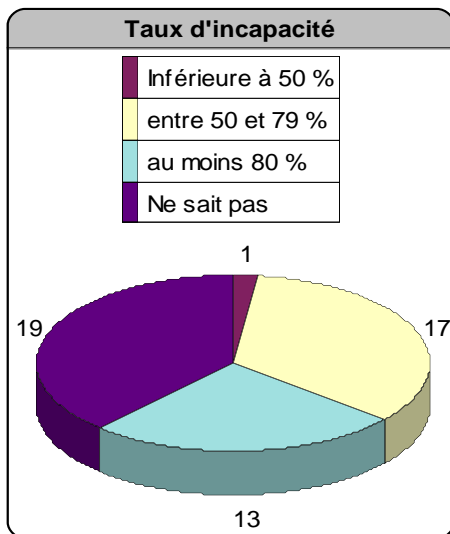
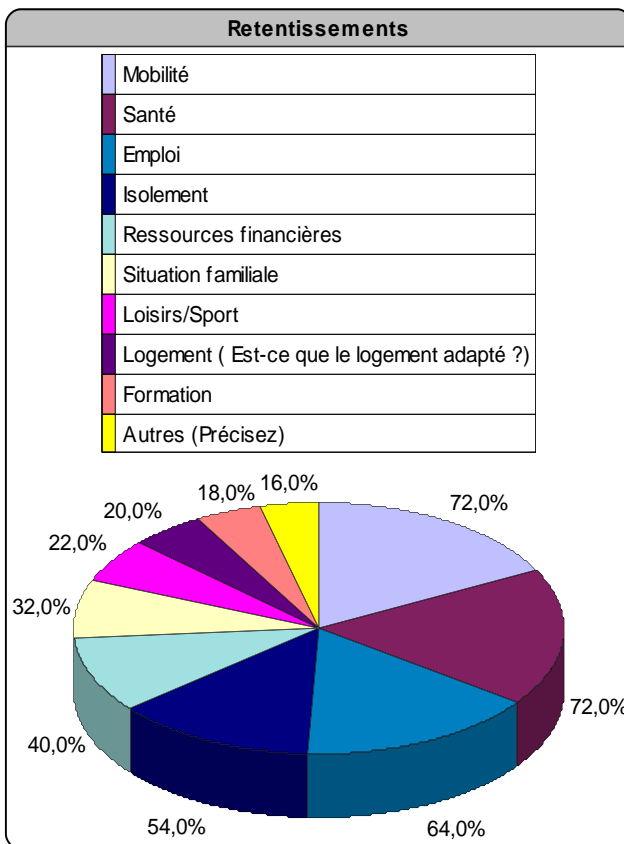
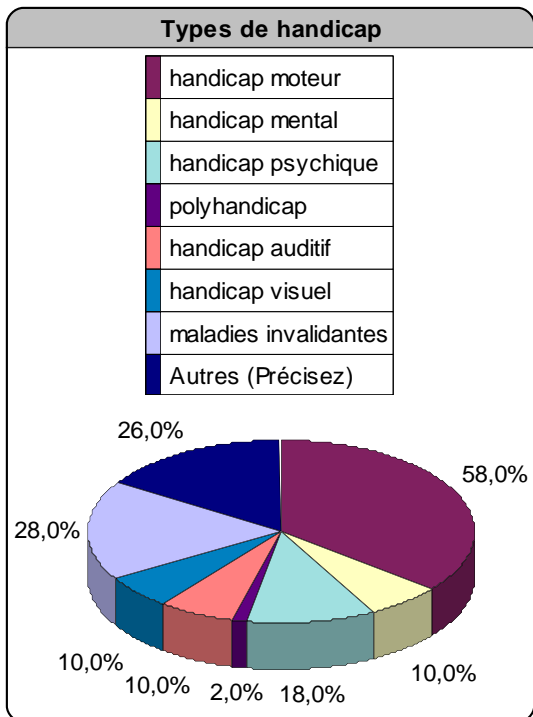
Mais pouvoir bénéficier des droits octroyés par la MDPH à travers la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), les personnes handicapées et/ou leurs aidants doivent suivre tout un parcours constitué de différentes étapes. Dans ce parcours nous nous intéressons prioritairement au contexte de prise de connaissance de l'existence de la MDPH pour savoir la manière dont elle peut influencer le cheminement.

**QUELQUES CHIFFRES DESCRIPTIFS DE NOTRE ÉCHANTILLON**

**SEXES, NIVEAU D'ÉTUDE ET SITUATION MARITALE**



## TYPES DE HANDICAPS ET RETENTISSEMENTS

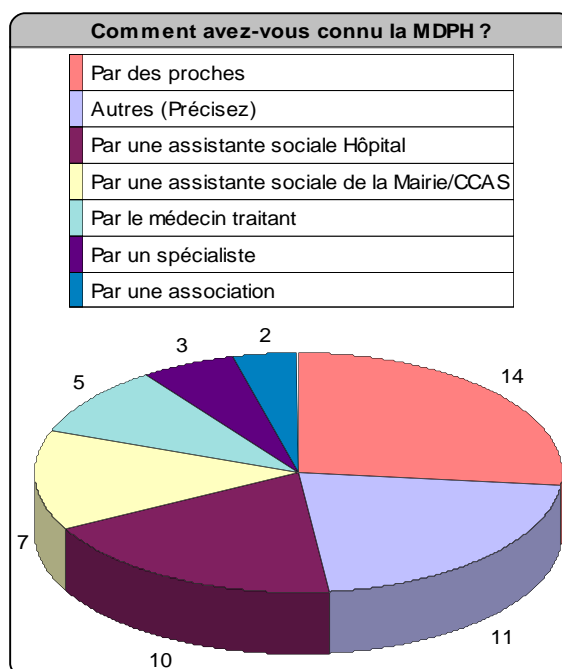




## 2. Le contexte de prise de connaissance un déterminant majeur du parcours vers l'accès aux droits des personnes handicapée

La connaissance de l'existence de la MDPH est une étape très importante dans le parcours de la personne handicapée dans la mesure où c'est à la MDPH qu'elle peut obtenir la reconnaissance administrative de son handicap et les droits qui en découlent. En ce sens nous émettons l'hypothèse selon laquelle la fluidité du parcours vers l'accès aux droits à la MDPH est déterminée par le contexte de prise de connaissance. Par contexte de prise de connaissance nous entendons le cadre dans lequel la personne handicapée a pris connaissance de la MDPH. Lors de notre étude, nous avons interrogé les usagers de la MDPH pour savoir comment ils ont connu la MDPH. L'hétérogénéité des réponses atteste de la diversité des contextes de prise de connaissance de la MDPH.

### 2.1. Des contextes variés de prise de connaissance de l'existence de la MDPH, des droits qu'elle octroie et des procédures y afférant



**Graphique 1 : Contexte de prise de connaissance de la MDPH**

Un peu plus du quart (28 %) de notre panel (échantillon de 50 personnes) ) a connu la MDPH dans le contexte familial, par l'intermédiaire d'un proche (c'est-à-dire un membre de la famille restreinte ou élargie). Pour 20 % des usagers, la prise de connaissance de la MDPH s'est faite par l'assistante sociale de l'hôpital dans lequel il a été hospitalisé, 14 % par l'assistante sociale des CCAS, 10 % par le médecin traitant, 6 % par un médecin spécialiste et 4 % à travers une association. Quant aux autres usagers (20 %), ils ont connu la MDPH par d'autres vecteurs (dans un journal, par un voisin, par un syndicat de l'entreprise etc.).

Il existe deux principaux contextes dans lesquels les usagers ont pris connaissance de la MDPH : le contexte familial (28 %) et le contexte institutionnel (54 %) (Hôpitaux, CCAS, cabinets médicaux, centres spécialisés, associations etc.). Quant au troisième contexte (18%) nous l'avons nommé « autres » et il regroupe des situations variées.

### **2.1.1. Une prise de connaissances par l'environnement familial**

La forte présence des proches dans la prise de connaissance du handicap montre que les premiers acteurs à intervenir dans le parcours de la personne handicapée viennent de la sphère familiale restreinte (père, mère, frère, conjoint, et dans certains cas de la famille élargie (tante, cousin, oncle, belle-fille...). De fait, d'après les usagers rencontrés, la famille constitue pour la personne handicapée le premier lieu de solidarité, d'échange et d'intégration sociale... et contribue à l'amélioration de sa qualité de vie. La famille participe à la recherche des réponses adaptées aux besoins de leur proche handicapé. C'est dans cette recherche de solutions qu'elle prend connaissance de l'existence de la MDPH et en parle à leur proche handicapé. Les personnes qui ont connu la MDPH par un proche sont souvent des personnes dont le handicap est survenu à l'âge adulte et qui n'a généralement pas nécessité une hospitalisation ou des personnes dont le handicap est inné ou est survenu dès le jeune âge et dont les parents s'occupaient des démarches administratives et médicales.

Ce constat est attesté par les propos d'une jeune femme de 26 ans présentant des troubles psychiques : « *Mon handicap a commencé quand j'avais 3 ans, avant que je n'entre à l'école maternelle. Ma mère m'emmenait au Centre d'Action Médico-sociale Précoce*

(CAMSP). *Et en plus, elle venait à peine d'avoir ma sœur. On partait aussi à la CDES* ». Pour cette jeune femme, la prise de connaissance de la MDPH s'est faite à travers sa mère avant qu'elle ne prenne le relais à sa majorité. Elle évoque l'investissement de ses parents: « *Mon père et ma mère étaient tout le temps fatigués. Ils recevaient tout le temps des courriers de Bobigny (CDES). Avec mon père, on a fait tous les hôpitaux de Saint-Denis. On a fait l'hôpital Delafontaine, on a fait Robert Debré, on a fait l'hôpital Casanova...mais il a toujours refusé que je sois hospitalisée. Ce que je ne veux toujours pas* ».

D'ailleurs Falconnet (1997<sup>14</sup>) affirme que pour proposer des réponses adaptées aux personnes handicapées, il est parfois nécessaire de travailler avec leurs familles. Car du fait de sa proximité avec la personne, la famille est particulièrement bien placée pour constater les difficultés de la personne et pour servir d'initiateur dans son parcours vers l'accès aux droits. Au-delà du soutien qu'elle lui apporte au quotidien, la famille peut aussi être relais ou porte-parole dans l'expression des besoins.

## 2.1.2. Une prise de connaissance par le milieu médical

### 2.1.2.1 La prise de connaissance en milieu hospitalier

Une part importante des usagers rencontrés affirme avoir eu une ou des périodes d'hospitalisations en lien avec leur handicap. Ils disent fréquemment « *On va plus souvent à l'hôpital que les autres, on a tout le temps des problèmes de santé* » (Homme de 27, handicap moteur). Ces propos sont corroborés par la Haute Autorité de Santé, qui atteste que les questions médicales ont une importance majeure dans la vie des personnes handicapées : « *Toutes les études confirment que la morbidité et la mortalité des personnes handicapées sont plus élevées que celles de la population générale (HAS, 2008)<sup>15</sup>* ». Une usagère âgée d'une trentaine d'années ayant une maladie invalidante abonde dans le même sens : « *Je suis les ¾ de ma vie dans les hôpitaux. Je vais trois jours par semaine à l'hôpital de jour pour des soins et de la rééducation. J'ai fait un reclassement professionnel à cause de mon état de*

---

<sup>14</sup> C. Falconnet, « Parents-parentalité-groupe familial », dans André-Fustier F. et al., Parents/Famille/Institution. Approche groupale d'orientation psychanalytique, 1997, Les publications du Centre de recherches sur les inadaptations, université Lumière-Lyon 2.

<sup>15</sup> HAS Audition publique : Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Texte des experts Tome 2. Paris, 2008. p 95-104.

Raymond MENDY- Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de

*santé qui s'est dégradé. J'ai dû arrêter la formation pour mon reclassement professionnel puisque je devais faire une opération pour mon pied. Je me suis dit que ma vie tourne autour de mon handicap. ».*

Cette fréquentation du milieu hospitalier explique la part importante (20 %) d'utilisateurs qui ont connu la MDPH par le milieu hospitalier. De fait, au cours de leur prise en charge médicale, il arrive que la situation de la personne nécessite un suivi allant au-delà de la stricte sphère médicale : un suivi nécessitant une prise en compte sur des retentissements consécutifs au handicap. A cet effet, les assistantes sociales des hôpitaux interviennent alors pour conseiller, orienter la personne handicapée et sa famille, les informer sur les démarches visant à compenser les retentissements du handicap. Dans son échange avec la personne handicapée et/ou sa famille, l'assistante sociale évoque les services qu'elle pourra solliciter pour l'instruction d'une mesure d'action sociale en lien avec le handicap. Parmi ces services figurent la MDPH et le CCAS. C'est donc, lors de ces échanges avec l'assistant.e sociale que la personne handicapée (ou sa famille) prend connaissance de l'existence de la MDPH et des droits qui peuvent y être accordés. Ainsi, l'assistante sociale de l'hôpital suscite la démarche vers la MDPH. Cependant, pour les cas urgents, lorsque la personne doit sortir de l'hôpital et qu'il faille faciliter le retour à domicile, c'est généralement l'assistante qui l'enclenche la démarche (Par exemple : elle remplit le dossier de demande et l'envoi à la MDPH).

La prise en charge médicale ne se limite pas qu'à l'hospitalisation ; elle peut aussi se faire en ambulatoire, c'est-à-dire en ville auprès du médecin traitant ou d'un spécialiste.

### *2.1.2.2 La prise de connaissance en milieu ambulatoire*

Dans notre étude nous avons constaté que même si le médecin traitant joue un rôle primordial dans le suivi médical de son patient handicapé puisqu'il est chargé de coordonner son parcours de soins, il n'en est pas de même pour le parcours vers l'accès aux droits à la MDPH. C'est peut-être ce qui explique le faible pourcentage d'utilisateurs ayant connu la MDPH par un médecin traitant. Un point commun entre ces utilisateurs qui ont connu la MDPH par leur médecin traitant est qu'ils déclarent avoir des bonnes relations avec leur médecin traitant et que, durant leur consultation, ils discutent avec le médecin à la fois de la dimension médicale de leurs problèmes mais aussi des retentissements. Pendant les consultations, les médecins s'engagent au-delà de la stricte sphère médicale en suggérant aux personnes handicapées de



recourir à la MDPH pour bénéficier des droits qui leur sont dédiés : « *C'est en discutant avec mon médecin, qu'il m'a dit de faire un dossier à la MDPH.* » (Homme de 60 ans, handicap moteur). Cependant, cette suggestion du médecin n'est souvent faite qu'après évocation des retentissements par la personne handicapée. Le médecin ne suggère à la personne handicapée de contacter la MDPH qu'après que la personne handicapée lui ait elle-même parlé des conséquences du handicap dans sa vie quotidienne. Or, bien souvent, les personnes ne parlent des retentissements que lorsqu'elles ressentent des gênes fortes dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Entre l'apparition des retentissements et leur évocation au médecin, un certain temps peut s'écouler. Ce temps de latence s'évalue en termes de mois, voire d'années : « *Ils vivent souvent pendant des années avec la pathologie sans savoir qu'ils peuvent faire une demande à la MDPH. À aucun moment on ne leur a parlé de la MDPH. Il n'y a pas eu d'élément déclencheur puisque parfois les médecins se limitent à la pathologie et ne regardent pas les retentissements, ce qui se perçoit même dans les certificats médicaux dont la plupart sont mal renseignés par les médecins.* » (Agent d'accueil de la MDPH). Ce temps de latence est à appréhender en prenant en compte plusieurs paramètres dont le type de pathologie ou de déficience et son caractère évolutif ou non. Ceci est dû au fait qu'il y a des pathologies pour lesquelles les personnes handicapées comme les médecins ne savent pas qu'elles peuvent permettre l'ouverture des droits (par exemple : insuffisance rénale, insuffisance cardiaque, maladie rare, hépatites,...).

D'autres usagers ont connu la MDPH par des spécialistes dans le cadre de leur suivi médical (en oncologie, endocrinologie, psychiatrie...). À la différence des médecins traitants, certains spécialistes habitués à recevoir des patients ayant des pathologies spécifiques orientent davantage vers la MDPH dans une perspective d'anticipation des éventuels retentissements.

La prise de connaissance de la MDPH peut aussi se faire dans un contexte autre que médical.

### **2.1.3. Une prise de connaissance par les institutions sociales et médico-sociales**

Ces situations correspondent le plus souvent à une entrée par l'assistante sociale du CCAS, à l'occasion de la sollicitation d'une aide. Parmi ces aides, nous pouvons citer, entre

autres, l'aide ménagère pour assurer la propreté de la maison, les aides financières pour faire face à la précarité. Ce recours au CCAS peut aussi s'expliquer par le fait que c'est une structure de proximité qui intervient dans les différents domaines comme l'aide sociale et la lutte contre l'exclusion, la domiciliation, l'aide à la personne handicapée (foyers logements, services à domicile...). Le CCAS est souvent perçu par les usagers comme un « lieu ressources » bien identifié, où ils peuvent demander des conseils pour faire face aux difficultés médico-sociales ou sociales qu'ils rencontrent. Une femme dont le fils est atteint d'autisme explique : « *Un jour, alors que je me rends au CCAS de ma commune, je discute avec une dame, j'en avais gros la patate. Elle me dit "vous savez madame, la Mairie a mis en place, ce qu'on appelle, le projet de réinsertion éducatif". Je suis montée au premier étage du CCAS. J'ai rencontré un monsieur très gentil... Il m'a dit "voilà madame, je vous rappellerai, on va vous donner un rendez-vous". Les gens de ce service font le lien avec les établissements scolaires pour les enfants ayant des difficultés à rester dans le milieu scolaire. C'était magnifique. C'est là que les démarches ont commencé* ». C'est dans cette optique que Rina (2011<sup>16</sup>) affirme que « *le CCAS est souvent en première ligne face à la détresse sociale, le CCAS en tant que une structure de proximité et que son principe même de coordinateur des dispositifs sociaux renforce sa légitimité et lui donne une meilleure visibilité en termes notamment de réponse sociale.* ». D'autres usagers ont connu la MDPH par les assistantes sociales issues d'autres structures de protection sociale (CAF, CPAM ...).

Toutefois, la prise de connaissance de la MDPH par les usagers ne rime pas toujours avec la connaissance des missions de celle-ci et des droits qui y sont accordés. Elle ne rime pas non plus avec une maîtrise du parcours d'accès aux droits. Ce contexte de prise de connaissance est très déterminant quant à la suite du parcours vers l'accès aux droits.

#### **2.1.4. Les autres contextes de prise de connaissance**

Certaines personnes handicapées ont connu la MDPH dans des circonstances diverses et variées. Par exemple, à l'occasion d'un mariage, en faisant les courses. D'autres ont pris connaissance de la MDPH par d'autres vecteurs comme internet, un magazine etc.

---

<sup>16</sup> Dupriet Rina, « Le Centre communal d'action sociale : un organisme souvent contesté et remis en cause », Vie sociale, 2011/2 (N° 2), p. 105-109. DOI : 10.3917/vsoc.112.0105. URL : <http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2011-2-page-105.htm>

## 2.2. Le contexte de prise de connaissance un facteur déterminant le parcours vers l'accès aux droits

Il est apparu que les aides accordées par la MDPH sont souvent méconnues, à l'exception de l'AAH, allocation permettant à la personne handicapée de faire face aux dépenses de la vie courante. Comme le dit un agent d'accueil : « *Lorsque les gens viennent ici, c'est très souvent pour des motifs liés aux ressources financières et au travail. Mais c'est l'AAH qu'ils identifient mieux, même s'ils ne se rappellent pas toujours du nom* ». Même les aides mieux connues ou mieux identifiées sont loin d'être bien comprises par la plupart des usagers. Dans leurs propos, les professionnels de la MDPH ont insisté sur la méconnaissance des aides. « *Ils identifient bien l'AAH mais ne la comprennent pas. Ils l'assimilent aussi à la pension d'invalidité. Nous essayons de leur expliquer qu'il s'agit d'un minima social en leur donnant l'exemple du RSA* » (Assistante sociale de la MDPH). Des usagers vont dans le même sens.

Le défaut de connaissance des droits a été souligné par de nombreux usagers, qui souvent l'imputent aux professionnels intervenant dans leur parcours « *On a des droits qu'on ne connaît pas* » (Femme de 52 ans, maladie invalidante), « *On n'est pas au courant de nos droits. Personne ne nous dit rien* » (Mère d'un jeune de 20 ans, handicap mental). Certains expriment des doutes sur les institutions ou les professionnels : « *Je pense qu'il y a beaucoup de choses qu'on nous cache. Dès fois, tu as des droits on ne te le dit pas* » (Mère d'un jeune homme de 20 ans ayant un handicap mental). « *On n'est pas au courant de nos droits* » (Femme de 40 ans, handicap moteur). « *Personne ne vous explique. Personne ne vous donne le mode d'emploi. J'allais là et j'allais là et j'allais là et j'allais là. Cela veut dire que c'est un parcours de souffrance pour moi et mon fils et en même temps, jonché de grosses difficultés* » (Mère d'un jeune homme autiste de 20 ans). « *Ce n'est pas clair, on dirait qu'on cache quelque chose aux gens. On ne veut pas que les gens sachent. Les choses sont un peu mystérieuses, on ne sait pas comment ça fonctionne* » (Femme de 40 ans, handicap moteur).

Ces propos des usagers sont en résonance avec les résultats de l'enquête du Défenseur des droits sur l'accès aux droits sociaux en 2016<sup>17</sup>. Cette enquête montre que 12 %

---

<sup>17</sup> Défenseur des droits, Enquête sur l'accès aux droits Relations des usagères et usagers avec les services publics : le risque du non-recours, 2016

des personnes qui rencontrent des difficultés dans leurs démarches avec les services publics abandonnent ou sont tenté d'abandonner leurs démarches. Ces réactions traduisent une forme de résignation de la part de la moitié des usagers en difficulté dans leurs relations avec les services publics, qui fait écho à leur méconnaissance.

Pour les usagers, la méconnaissance s'explique non seulement par le fait qu'ils ne seraient pas informés mais aussi par le déficit de pertinence ou de complétude des informations qui leur sont données lors de leurs contextes de prise de connaissance de l'existence de la MDPH. Un agent d'accueil affirme que : *« les démarches des personnes handicapées à la MDPH dépendent fortement de ce qu'elles ont eu comme explication avant qu'elles ne viennent ici. »*. Mais quelles sont les impacts du contexte de prise de connaissance dans la suite du parcours vers l'accès aux droits ?

### **2.2.1. Des contextes peu favorables à la connaissance des droits et procédures d'accès aux droits à la MDPH**

Certaines personnes handicapées affirment que lorsqu'elles ont pris connaissance de la MDPH, elles n'ont eu pas d'explications sur les aides et les procédures. Il s'agit essentiellement des personnes handicapées qui ont pris connaissance de la MDPH par des non-professionnels (proches, amis, voisins etc.). Cette prise de connaissance informelle leur a juste permis de connaître l'existence de la MDPH mais pas des droits accordés : *« il faut aller à la MDPH, elle aide les personnes handicapée. »* (Femme de 43ans, handicap moteur), *« C'était lors d'une cérémonie de mariage. Mon cousin m'a dit, tu as des problèmes d'ouïe, il faut partir à la MDPH, ils pourront faire quelque chose pour toi, ils pourront t'aider »* (Homme de 54 ans, handicap sensoriel). Cette information sur l'existence de la MDPH se fait souvent dans un cadre informel. Ces informateurs informels n'ont qu'une vague connaissance de la MDPH. Il appartient donc à la personne handicapée ou à ses proches d'aller à la MDPH ou de mobiliser d'autres moyens (internet, associations...) pour avoir une meilleure connaissance des aides et des démarches à entreprendre.

La mobilisation des autres ressources peut prendre un temps plus ou moins long. Mais lorsque la personne handicapée ne parvient pas à avoir les informations pertinentes, elle peut déposer un dossier qui parfois lui est retourné pour irrecevabilité administrative (dossier incomplet). Plusieurs usagers ayant vécu cette expérience l'imputent au manque

d'information qu'elles avaient eu au moment de la prise de connaissance de la MDPH. L'un d'eux dit : « *C'est un ami qui m'a parlé de la MDPH. Il ne m'a pas trop expliqué. Bahh !!! j'ai fait le dossier et je l'ai rempli, sauf qu'un an plus tard, le dossier ma été retourné pour irrecevabilité* » (Homme de 54 ans, handicap moteur). Un usager renchérit « *Si dès le départ j'avais eu les bonnes informations, je n'en serais pas là, j'ai perdu quatre ans à attendre la PCH. L'agent m'a expliqué qu'ils me l'ont refusé parce que j'ai mal fait le dossier. Il y avait des choses qui manquaient pour avoir un dossier assez solides. Je ne le savais pas parce qu'on ne m'a rien expliqué* » (Homme de 35 ans, maladie invalidante). Un autre usager ajoute « *tu sais mon cher monsieur, ici à la MDPH, c'est comme une course. Tout dépend du début. Quand tu fais un faux départ, tu rates ta course parce que tu es : soit disqualifié, soit distancé par les autres. Mais quand tu fais un bon départ tu as des chances de gagner si tu tiens bon jusqu'au bout. Je l'ai appris à mes dépens. J'ai fait un mauvais départ parce qu'on ne m'a pas expliqué et j'ai raté la suite. J'ai fait un dossier foireux avec les explications de mon voisin mais ce n'était pas suffisant. Il y a des choses qu'il ne m'a pas dit parce qu'il ne connaissait pas. Et ces choses là étaient importantes. C'est quand je suis venu ici que j'ai su que le dossier était foireux. Le pire dans tout cas, c'est que j'ai perdu trois ans et ma situation c'est aggravée. Je vais devoir refaire un nouveau dossier et attendre des années encore pour avoir une réponse.* » (Femme de 43 ans, handicap moteur).

Pour ces usagers, le manque d'information au début de leur parcours a été l'obstacle vers l'accès au droit du fait de la chaîne de conséquence qu'il engendre. C'est à dire qu'au début de leur parcours, ils n'ont que très peu d'information. En conséquence, ils remplissent mal leur dossier de demande et de ce mauvais remplissage découlent une notification de refus après plusieurs mois ou années d'attente. C'est à dire plusieurs années durant lesquelles ces personnes auraient pu bénéficier de leurs droits, ce qui n'a pas été le cas. Donc, nous pouvons en conclure que, dans ces cas, le contexte de prise de connaissance a impacté négativement le parcours de la personne vers l'accès aux droits comme le confirme un agent de la MDPH : « *S'ils n'ont eu de bonnes informations au début, cela pose problèmes. Parce qu'ils pensent avoir eu de bonnes informations et dépose le dossier en se basant sur ces informations. Mais malheureusement, ce n'est qu'après plusieurs années d'attente qu'ils se rendent compte.* ».

La problématique du délai de traitement des dossiers a été évoqué par les agents de la MDPH dont l'un affirme que « *On a encore des dossiers de 2014. On en a de dossiers de 2012. On en a eu de 2010. On a des dossiers anciens, parce qu'on n'avait pas de visibilité sur*

les dossiers constitutifs du stock. Donc là, on a fait évoluer l'outil métier pour avoir une visibilité et pour pouvoir piloter l'activité. Mais avant on n'avait pas. On a découvert les choses [...] Il y a aussi l'augmentation conséquente des demandes. ». (Agent du service de l'évaluation). En effet, la MDPH de le Seine-Saint-Denis est confronté à un forte de hausse des demandes comme le confirme le bilan d'activité de la MDPH qui a connu pour le secteur adulte une hausse des décisions de 33,9% sur la période 2010-2015.

alors que les effectifs du personnel n'augmentent pas par conséquent. D faut de ce sous-effectif, les délais de traitement des dossiers s'allongent impactant donc le délai d'accès aux droits des personnes handicapées. Il faut ici entendre par « décision » l'ensemble des décisions prises par la CDAPH et donnant lieu à une notification. Sur la période 2010-2015, Le nombre de demande au augmenté de 12%, tandis que le nombre de demande par dossier est passé de 2,5 à 2,9 (Bilan d'activité MDPH 93, 2015). Ces évolutions témoignent donc d'un recours aux droits de plus en plus important mais aussi d'une activité de la MDPH en forte croissance.

### **2.2.2. Des contextes moyennement favorables à la connaissance des droits et procédures d'accès aux droits à la MDPH**

Lorsque les personnes handicapées prennent connaissance de l'existence de la MDPH par l'intermédiaire de certains professionnels de santé, elles obtiennent des informations peu détaillées. Lorsque les personnes handicapées prennent connaissance de la MDPH par leur médecin traitant, il leur est souvent fait une brève explication des différentes aides auxquelles elles pourraient éventuellement prétendre. En ce qui concerne les médecins traitants, plusieurs usagers rencontrés expliquent leur faible implication par le fait que ceux-ci perçoivent le parcours vers l'accès à la compensation du handicap comme relevant davantage d'une dimension administrative que médicale. D'autres évoquent le fait qu'un accompagnement nécessiterait beaucoup plus de temps que la simple consultation : « *Les médecins n'ont pas assez de temps pour nous aider dans les démarches administratives* » (Homme de 22 ans, une maladie invalidante). Une autre explication a été évoquée par les usagers et porte sur le manque de connaissances et d'informations sur les aides disponibles pour les personnes handicapées. Au manque d'information s'ajoute le manque de formation des médecins traitant sur le handicap. Ce constat des usagers rejoint les résultats d'une étude de l'INSERM

*Raymond MENDY- Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de*

et de l'ORS sur un panel de médecins généralistes de la Région Provence Alpes Côte D'azur portant sur la prise en charge en médecine générale des personnes handicapées. Cette étude affirme notamment que « *Les médecins généralistes restent peu formés. Seuls 17 % des médecins du panel ont déclaré avoir déjà participé à des formations sur le handicap* ».

L'explication sommaire des aides (droits) et des procédures de la MDPH donnée par les professionnels de santé ne permet pas aux personnes handicapées de saisir précisément l'objectif des droits : « *Je ne connaissais pas la MDPH, c'est quand je suis partie voir le médecin je lui ai dit que je voudrais quitter le travail ou faire un reclassement professionnel et c'est là qu'il m'a un peu expliqué la RQTH. Il n'est pas entré dans les détails. J'ai fait un dossier pour la RQTH. S'il m'avait expliqué qu'il fallait aussi faire une demande d'orientation professionnelle, je l'aurais fait. Là, je n'ai que la RQTH. Je vais introduire une demande pour la formation professionnelle. S'il m'avait expliqué j'aurais fait les deux demandes en même temps. Il m'a expliqué de manière très rapide.* » (Femme de 40 ans, handicap moteur, agent commercial). Un autre usager dit : « *je pensais que le médecin connaissait bien les aides. J'ai fait le dossier comme il m'a expliqué. D'ailleurs je le lui ai montré. Mais au bout du compte, il s'est avéré que les informations qu'il m'a données n'étaient pas complètes. C'est pourquoi la MDPH m'avait demandé de faire une demande complémentaire après 7 mois d'attente.* » (Homme de 66 ans, plurihandicap »

Comme nous pouvons le constater avec ces deux usagers, les explications du médecin même si elles étaient sommaires, elles leur a toute même permis d'avoir une première information sur les aides existantes. Cependant, ces informations n'étaient pas suffisantes pour préparer un « bon » dossier de demande.

### **2.2.3. Des contextes favorables à la bonne connaissance de la MDPH, des droits qu'elle accorde et des procédures à suivre**

Les usagers informés de l'existence de la MDPH par des professionnels (assistantes sociales des hôpitaux et des CCAS...) qui maîtrisent la question du handicap sont les plus nombreux à déclarer avoir une meilleure connaissance de la MDPH et de ses aides. De fait, lors d'entretiens formels avec les personnes handicapées, les assistantes sociales des CCAS et des hôpitaux font une présentation détaillée des aides de la MDPH, notamment celles qui sont

pertinentes au vu de leurs besoins. Elles leur expliquent aussi les éventuelles aides à demander en cas d'évolution pathologique et présentent l'utilité de ces aides ainsi que la marche à suivre. En plus de cela, ces assistantes sociales expliquent aux personnes handicapées comment remplir le dossier et mettent à leur disposition un dossier de demande de la MDPH. Il est courant que l'assistante sociale du CCAS aide la personne handicapée à remplir son dossier de demande.

*« C'est l'assistante sociale de l'hôpital qui m'a fait connaître la MDPH. Elle m'a tout expliqué. Et j'ai bien fait mon dossier parce qu'elle m'avait bien expliqué »* (Homme de 60 ans, handicap moteur)

*« Le rhumatologue m'a montré les aides dont j'ai besoin maintenant et celles dont j'aurai besoin au cas où ma maladie évolue. »* (Femme de 31 ans, handicap moteur)

*« On a eu un rendez-vous avec l'assistante sociale du CCAS. Elle a pris son temps pour m'expliquer la MDPH, le dossier et les différentes prestations. Et après on a rempli le dossier ensemble. Avant qu'on ne vienne on ne connaissait pas le MDPH. Je lui ai juste expliqué les problèmes de santé de mon père. »* (Aidant d'un Homme de 61 ans, diabétique)

Les personnes handicapées peuvent aussi prendre connaissance de l'existence de la MDPH par une personne handicapée déjà usagère qui maîtrise les démarches. Elles capitalisent l'expérience et les connaissances de ce tiers qui a déjà fait les mêmes démarches auparavant. Cette capitalisation permet à l'usager d'avoir une assez bonne visibilité des aides. Selon Pierre de Zutter (1994)<sup>18</sup>, *« capitaliser une expérience, c'est transformer le savoir en connaissance partageable. Il repose sur le postulat de départ suivant le savoir appartient et se trouve auprès de ceux qui sont les acteurs de l'action et sur le présupposé suivant : le savoir des uns peut être utile pour d'autres. »* D'ailleurs, les personnes handicapées qui ont pris connaissance de l'existence de la MDPH par d'autres personnes handicapées affirment avoir appris de l'expérience de ces derniers afin d'avoir un parcours vers l'accès au droit le plus fluide possible. L'un d'eux dit *« c'est un ami de mon frère qui m'a parlé de la MDPH. Lui aussi il est handicapé depuis longtemps. Il connaît bien la MDPH. Il m'a dit ce qu'il faut*

---

<sup>18</sup> Pierre de Zutter, Des histoires, des savoirs, des hommes : l'expérience est un capital, FPH, Paris, 1994, p. 36.

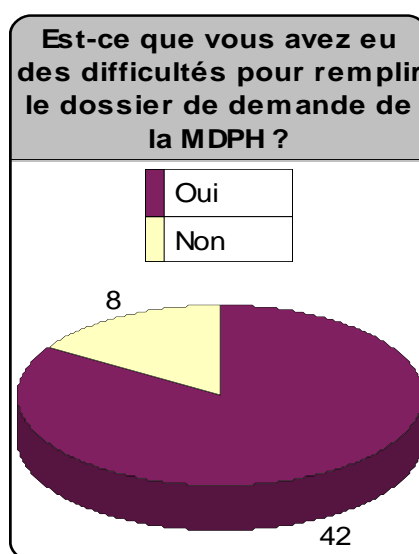


*faire et ce qu'il ne faut pas faire. Il m'a vraiment aidé.» (Femme de 52 ans, maladie invalidante)*

## **2.3. Le remplissage du dossier de demande et la convocation médicale : deux étapes clés du parcours vers l'accès aux droits**

### **2.3.1. La complexité du dossier de demande : un obstacle dans le parcours vers l'accès aux droits.**

Bien remplir son dossier de demande est indispensable pour pouvoir bénéficier des droits. Car un bon remplissage du dossier doit permettre à l'équipe pluridisciplinaire de bien évaluer les besoins afin d'établir les meilleures recommandations qui seront présentées à la CDAPH qui statuera. En ce sens, le dossier de demandes doit être rempli avec le plus de précision possible. Or une très large majorité (84 %) des usagers affirment avoir eu des difficultés dans le remplissage de leur dossier de demande.



**Graphique 2 : Difficultés pour le remplissage du dossier MDPH**

Une analyse de leurs propos montre que la première difficulté évoquée porte sur la non-maîtrise de la langue française. D'autres difficultés sont également évoquées : la non-maîtrise du langage administratif, le faible niveau d'études, l'analphabétisme. Ces difficultés ne sont pas exprimées seulement par des personnes d'origine étrangère. Elles estiment ne pas

pouvoir remplir le dossier de demande sans aide. Parmi les facteurs pouvant expliquer ce constat, nous pouvons citer :

### 2.3.1.1 *Les difficultés liées à la non-maîtrise du français et au faible niveau d'études*

Le manque de connaissances linguistiques ne facilite pas la compréhension du dossier de demandes quand bien même celui-ci aurait été expliqué de manière détaillée. Les personnes qui ne maîtrisent pas le français sont dans l'impossibilité de remplir le dossier de demande sans aide. Il s'agit souvent des personnes étrangères : *« Je ne sais pas lire, ni écrire. C'est pourquoi je ne sais pas remplir le dossier. Il faut d'abord connaître le français pour remplir le dossier. Moi, je ne connais pas le français parce que je n'ai pas fait les études. Et pourtant on m'a expliqué. »* (Homme de 60 ans, handicap moteur, sans diplôme, étranger). Toutefois, le fait de savoir lire et écrire ne suffit pas pour pouvoir remplir le dossier correctement. Il est nécessaire de comprendre les termes employés dans le dossier : *« Je sais lire, mais je ne comprends pas le dossier »* (Homme de 51 ans, handicap psychique), *« Il y a certains termes que je n'arrivais pas à comprendre »* (Femme de 58 ans, handicap moteur).

Pour les agents des services de l'instruction et de l'évaluation, le mauvais remplissage du dossier de demandes peut être dû à une mauvaise compréhension des prestations : *« C'est dommage de voir des personnes handicapées passer à côté des droits dont elles ont besoin parce que tout simplement elles n'ont pas coché la bonne case par manque de compréhension, par confusion ou par oubli. Elles ne comprennent pas toujours les différentes aides et en confondent certaines »* (Évaluateur). Lors de l'instruction de la demande, seules les cases cochées sont administrativement prises en compte. Ainsi, lorsqu'un usager se trompe de case, seule la demande concernant la case cochée est étudiée même si cette demande ne correspond pas à ce qu'il voulait.

La confusion entre les différentes aides concerne tous les usagers sans distinction, même si elle semble davantage concerner les personnes ayant un faible niveau d'études.

### 2.3.1.2 Des difficultés liées à la non-maîtrise des termes spécifiques au handicap

La confusion entre les différentes aides est aussi une difficulté que partagent les usagers sachant lire et écrire. Selon eux, la formulation de certaines phrases, le caractère ambigu des certains mots ou expressions ne leur permettent pas de bien comprendre ce dont il est question. D'après eux, ce manque de clarté crée un doute sur les prestations répondant à leurs besoins. Une femme ayant un handicap moteur licencié en gestion déclare : *« Je lis et j'écris quand même, mais certaines phrases je n'arrive pas à déchiffrer. Certaines questions par exemple, j'ai des doutes, et je me demande est-ce que cela veut dire ça ou ça ? Quand on remplit le dossier, il faut faire attention à ce qu'on remplit, on n'écrit pas n'importe quoi »*. Une autre usagère, architecte confrontée aux mêmes difficultés explique : *« Dans mon travail, je rédige des documents administratifs, mais à la MDPH, je suis désarmée »*.

Cette confusion porte principalement sur les aides liées à l'emploi (la reconnaissance en qualité de travailleur handicapé, l'orientation professionnelle, la formation professionnelle). Lors de nos entretiens, des usagers ont évoqué les confusions entre les demandes de maintien dans l'emploi (RQTH), d'orientation pour l'insertion professionnelle et d'orientation pour formation professionnelle, mais aussi des confusions entre l'AAH et le complément de ressources AAH et la pension d'invalidité. Pour ces usagers, le caractère non explicite des termes porte à confusion et ne leur permet d'exprimer de manière convenable leurs besoins. Cette confusion peut être lourde de conséquences. C'est le cas d'une usagère ayant une maladie invalidante qui ne lui permet plus de travailler à plein temps. Son salaire ayant drastiquement baissé, elle décide de faire une demande de ressources financières auprès de la MDPH. Sauf que lors de sa demande, elle a confondu les prestations. Elle a pris connaissance de son erreur plus d'un an après lorsqu'elle est venue à l'accueil de la MDPH pour connaître l'évolution de son dossier : *« J'ai fait confiance à la MDPH depuis tout ce temps, pendant plus d'un an, et aujourd'hui, elle me dit que la case AAH n'a pas été cochée mais la case complément de ressource AAH. Donc, il y a plein de choses qu'on ne nous explique pas. Depuis des années je me bats, j'ai un enfant à charge et vous savez que ça coûte cher les enfants. Je n'ai pas de pension alimentaire. Je sais que, peut-être que je n'aurai pas l'AAH, parce que tout simplement je n'ai pas coché la bonne case. Une fois que vous avez raté la bonne case à cocher dans la demande, c'est fini »*. La même confusion a été faite par une usagère qui affirme avoir coché les cases selon ce qu'elle avait compris des

prestations liées aux ressources financières : *« Par rapport à l'AAH et au complément de ressources AAH, je n'ai rien compris. Moi, comme j'ai un revenu, je me suis dirigée vers le complément de ressources AAH. Alors qu'elle m'a dit qu'il fallait faire une demande d'AAH directement. Ce n'est pas clair. Finalement, il y a beaucoup d'aides mais on ne sait pas à quoi on peut prétendre. On ne sait pas ce qu'on peut cocher, ce qu'on ne peut pas cocher. C'est pourquoi les gens cochent tout »* (Femme de 44 ans, plurihandicap).

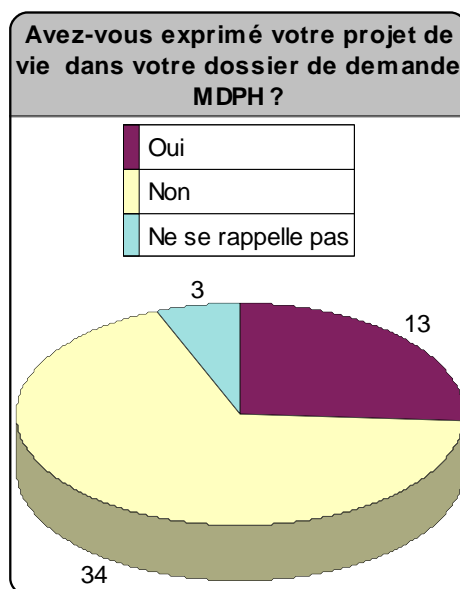
Ce constat est aussi revenu pour les aides concernant l'emploi. Un usager a évoqué une confusion : *« Je suis un peu perdu par rapport à la MDPH. J'ai essayé de savoir comment ça se passe mais c'est flou. Je ne connais pas la différence entre les aides. C'est pourquoi dans le dossier et le projet de vie je n'ai exprimé que la nécessité d'avoir la RQTH pour obtenir un emploi. Je ne savais pas la différence qu'il y a entre la RQTH et la formation. Je pensais que la demande d'emploi est couplée à la demande de formation. Je ne savais pas qu'il fallait cocher la case formation. C'est ce petit détail qui m'a échappé. Je vais encore perdre 8 mois pour faire une nouvelle demande uniquement pour la formation alors que l'école me demande de leur donner le papier de la MDPH d'ici trois mois. On se perd très vite à la MDPH »* (Homme de 27 ans, handicap moteur, enseignement supérieur).

Pour ces usagers, il est facile de « se perdre » entre les termes, qui, pour eux, ne sont pas expliqués. Ils ne savent pas les motifs pour lesquels on peut demander telle prestation plutôt que telle autre. Ainsi, aux difficultés de compréhension et de distinction des demandes s'ajoute la complexité des demandes. Les usagers ne maîtrisent pas les combinaisons de demandes qui permettent de répondre à leurs besoins. Dans le domaine de l'emploi par exemple, les demandes peuvent être complexes et donc nécessiter une bonne maîtrise à la fois des termes mais aussi des démarches. *« Dans le dossier de demande, il n'est nulle part écrit que pour avoir une orientation vers la formation professionnelle il faut aussi demander une RQTH. On ne peut pas le deviner »*.

### **2.3.2. L'expression du projet de vie une démarche complexe nécessitant des « prérequis »**

Dans le but de mieux prendre en compte les besoins et les attentes de la personne handicapée, la loi de 2005 lui propose de les exprimer par écrit dans un projet de vie, qui est une partie du formulaire de demande. Le projet de vie n'a pas vocation à être limité aux

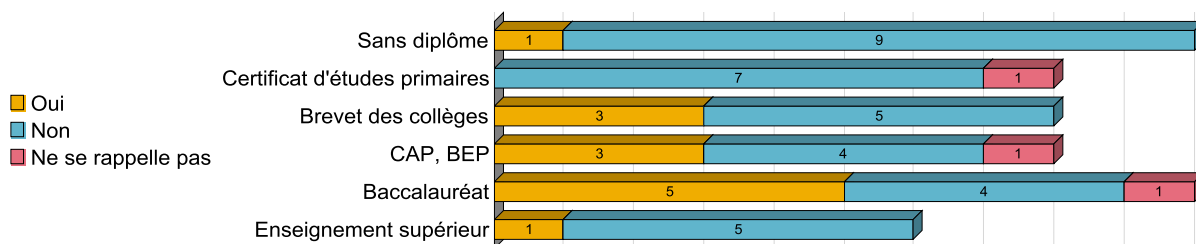
prestations demandées mais peut contenir des informations relatives aux apprentissages, aux relations avec autrui, aux activités domestiques, à l'entretien personnel etc. Malgré son importance, le remplissage du projet de vie est facultatif. Il relève du choix personnel de la personne handicapée ou de son représentant légal de prendre l'initiative de l'exprimer. Mais l'expression du projet de vie dépend de plusieurs paramètres.



**Graphique 3 : Personnes ayant exprimé le projet de vie dans le dossier MDPH**

Un quart des usagers rencontrés affirment avoir exprimé leur projet de vie dans le dossier de demande, les trois quarts indiquent ne pas l'avoir exprimé ou ne se rappellent pas l'avoir exprimé. Au regard de l'importance du projet de vie, la faible part de personnes l'ayant renseigné mérite d'être soulignée. Ces données sont cohérentes avec le ressenti des agents de la MDPH. En nous basant sur les données statistiques, nous pouvons dresser plusieurs constats.

**Premier constat** : sur l'échantillon de 50 personnes rencontrées, seule une d'entre elles étant sans diplôme ou ayant un faible niveau d'étude (certificat d'études primaire) a rédigé son projet de vie.



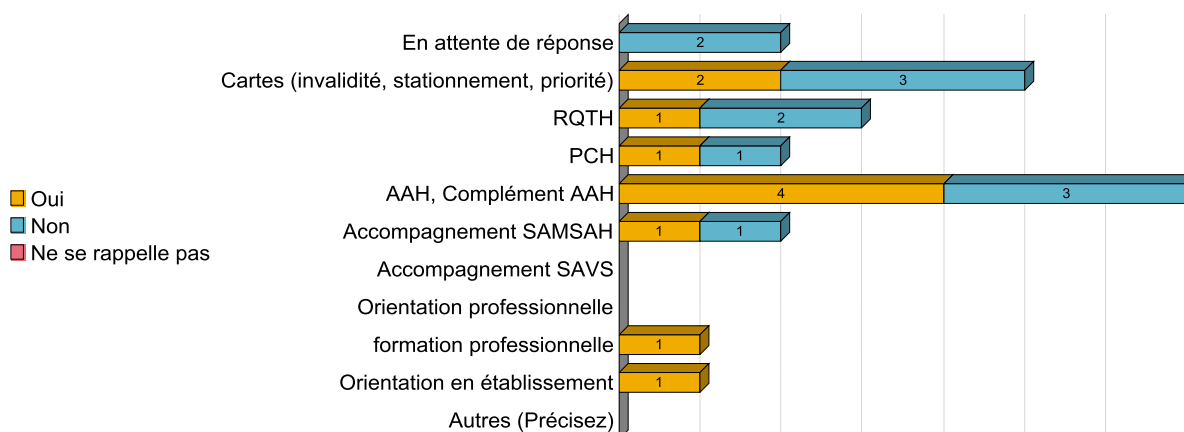
**Graphique 4 : Expression du projet de vie selon le niveau d'études**

**Deuxième constat :** les personnes qui ont connu la MDPH par un spécialiste ou par l'intermédiaire d'une assistante sociale du CCAS ont majoritairement rédigé un projet de vie.



**Graphique 5 : Expression du projet de vie selon le contexte de connaissance de la MDPH**

**Troisième constat :** par rapport au type de demandes, les personnes ayant demandé un accompagnement en SAMSAH, une orientation professionnelle, une orientation pour une formation professionnelle ont plus tendance à rédiger leur projet de vie.



**Graphique 6 : Expression du projet de vie en fonction du type de droits ouverts**

En mobilisant les témoignages des usagers interrogés, plusieurs motifs expliquent l'expression qui d'après les usagers nécessite des « prérequis ». Les motifs de la non-expression du projet de vie seront aussi exposés.

### 2.3.2.1 Les personnes qui expriment leur projet de vie

Plusieurs facteurs influent sur la rédaction du projet de vie.

#### 2.3.2.1.1 La compréhension du sens et de l'utilité du projet de vie

Les usagers qui ont exprimé leur projet de vie affirment l'avoir fait parce qu'ils ont compris son sens et son utilité. Ils donnent des définitions diverses qui recourent celle du législateur (cf : définition projet de vie).

Ils mettent en avant une dimension très importante du projet de vie : la prise de parole par la personne handicapée qui « *explique* » sa situation et « *exprime* » ses besoins. Ils l'évoquent de différentes manières : « *Le projet de vie sert à exprimer les problèmes auxquels fait face mon père. Et puis on dit aussi ce qu'on aimerait que la MDPH puisse apporter comme solution* » (Aidant d'un homme de 61 ans, maladie invalidante), « *J'explique ma vie, comment je suis. J'explique mes besoins, qu'est-ce que je demande à la MDPH. C'est expliquer mes difficultés* » (Homme de 43 ans, plurihandicap), « *Un projet de vie c'est comme la lettre de motivation et de demande à la MDPH. J'y explique ma situation, mes besoins, ce que je voudrais faire* » (Femme de 40 ans, handicap moteur), « *Le projet de vie, c'est l'avenir* » (Homme de 46 ans, handicap psychique), « *Le projet de vie, c'est ce qui reflète les difficultés de l'enfant et du parent, du réveil jusqu'au soir* » (Mère d'un jeune homme de 20 ans, une maladie invalidante).

Ils affirment que le projet de vie est une occasion pour prendre la parole pour expliquer son quotidien. Dans leurs compréhensions, ils évoquent aussi l'idée que le projet de vie est un support d'expression des besoins. Il s'agit aussi, pour certains, de se projeter vers l'avenir.

On observe aussi une similitude dans la définition du projet de vie chez les parents d'enfants dont le handicap est inné ou est survenu dès le jeune âge. Pour ces aidants familiaux, le projet de vie est d'une importance capitale puisque c'est une occasion

d'exprimer les besoins actuels de l'enfant et d'exprimer ce qui pourrait lui permettre de vivre de la manière la plus autonome possible. C'est aussi l'occasion pour le parent d'envisager que l'enfant ait d'autres activités que celles habituelles et de se projeter. Pour le parent, sa vie à lui et le projet de vie de son enfant sont imbriqués : *« Ma vie et le projet de vie de ma fille sont imbriqués. Avant, j'étais toute la journée avec elle, je voulais sortir avec elle, mais ce n'est pas facile parce que je dois m'occuper d'elle et de ses petits frères et sœurs. J'ai expliqué cela dans le projet de vie, que je voudrais bien qu'elle ait des activités de loisirs pour se changer les idées, ce qui me permettrait d'avoir un peu de répit. Cela lui permettrait aussi de ne pas avoir une vie monotone »* (Mère d'une jeune fille de 21 ans, plurihandicap). Cette imbrication s'explique par le fait que dans une telle situation la vie de parent s'organise en fonction de la vie de l'enfant. Certains disent avoir arrêté de travailler pour s'occuper de leur enfant handicapé. D'autres affirment que leur vie est centrée sur le proche handicapé. Le projet de vie est une occasion pour le parent d'expliquer cela et de proposer des solutions permettant à son enfant d'aller vers d'autres environnements, de se divertir. Ces moments passés à l'extérieur de la maison permettront aussi au parent d'avoir du temps libre pour d'autres activités.

#### 2.3.2.1.2 Le niveau « d'importance » de la demande

On constate que les usagers ayant des demandes simples (carte stationnement, priorité) ne sentent pas la nécessité de rédiger un projet de vie. À l'inverse, logiquement, les usagers ayant des demandes plus complexes rédigent plus couramment un projet de vie. Certains usagers affirment exprimer leur projet de vie uniquement pour des demandes qu'ils considèrent comme étant « importantes » (orientation en SAMSAH, orientation professionnelle, orientation pour une formation etc.). Ces demandes sont dans le vocabulaire de la MDPH appelées demandes « complexes », terme que nous utiliserons. Ces usagers estiment que l'expression du projet de vie permet de donner aux évaluateurs de la MDPH des éléments de compréhension de leurs situations afin qu'ils puissent mieux répondre à leurs attentes : *« C'est parce que j'ai demandé la PCH que j'ai fait le projet de vie. Si j'avais juste demandé la carte de stationnement, je n'aurais pas écrit de projet de vie. La carte c'est une petite demande. Pour une petite demande, le projet de vie n'est pas nécessaire parce que le dossier est largement suffisant, mais pour la PCH ça ne suffit pas, il faut donner plus de détails »* (Femme de 40 ans, handicap moteur). *« Lorsque je demandais la carte de priorité, je n'avais pas fait le projet de vie, mais l'année suivante lorsque j'ai fait la demande de*



*formation professionnelle, j'ai fait le projet de vie pour leur expliquer pourquoi que je veux faire une formation et dans quel domaine. Ce n'est que dans le projet de vie que tu peux donner ces précisions* » (Femme de 26 ans, handicap psychique), « *J'ai fait le projet de vie parce que j'ai fait une demande de PCH et d'accompagnement par un SAMSAH. Puisque ce sont des demandes importantes, l'assistante sociale m'a dit de faire le projet de vie, comme ça, j'aurai un dossier plus solide* » (Femme de 49 ans, plurihandicap).

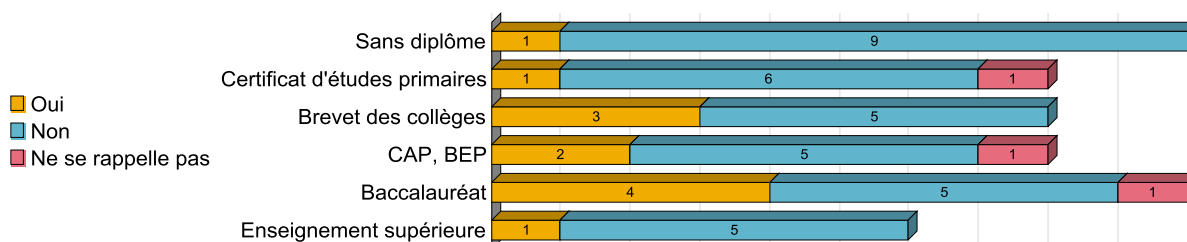
Un évaluateur nuance ces propos en disant : « *il n'y a pas de petite ou de grande demande, elles sont toutes importantes. C'est juste qu'il y a des demandes qui nécessitent d'avoir plus d'éléments pour faire une évaluation pertinente. Il s'agit des demandes complexes où le seul certificat médical ne suffit pas. Par exemple, la PCH est une demande complexe parce que parmi les critères d'attribution retenus, il faut que la personne ait une difficulté absolue ou deux difficultés graves. Les personnes qui ont la PCH aide humaine ont des lourds retentissements de leur handicap, ce qui nécessite une évaluation plus complexe qu'une demande de carte de priorité* ».

La compréhension que les usagers ont du projet de vie et l'importance qu'ils lui accordent est aussi influencée dans une certaine mesure par le type d'aide ou d'accompagnement qu'ils ont eus lors de la constitution du dossier de demande.

#### 2.3.2.1.3 Les explications reçues sur le projet de vie

Un quart des usagers affirment avoir eu des explications sur le projet de vie. Parmi ceux-ci, deux tiers l'ont rédigé. En analysant le profil des personnes qui ont eu des explications sur le projet de vie, on constate qu'il s'agit d'usagers ayant globalement un niveau d'étude moyen ou assez élevé : 25 % ont un niveau d'étude équivalent au brevet des collèges, 16 % un niveau d'étude équivalent au CAP-BEP et 33 % un assez bon niveau équivalent au baccalauréat.

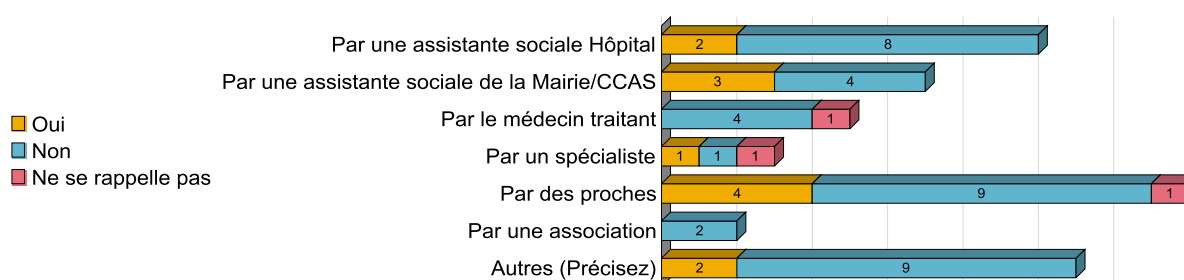
Les catégories des personnes ayant un niveau d'étude élevé ainsi que celles sans diplômes ou ayant un niveau d'étude très faible enregistrent chacune 8 %.



**Graphique 7 Explication du projet de vie selon le niveau d'étude**

En ce qui concerne les personnes sans diplôme ou ayant un faible niveau d'études, nous ignorons les raisons qui expliquent qu'elles aient eu moins d'explications du projet de vie. Parmi les personnes ayant un niveau d'étude élevé, celles qui n'ont pas eu d'explications du projet de vie évoquent leurs démarches personnelles, par exemple sur internet.

#### 2.3.2.1.4 Les personnes ayant mobilisé les professionnels qui maîtrisent les démarches en lien avec le handicap ont plus souvent eu des explications sur le projet de vie.



**Graphique 8 Explication du projet de vie selon le contexte de prise de connaissance de la MDH**

D'après les usagers, certains professionnels insistent sur l'expression du projet de vie par la personne handicapée : « *L'assistante sociale du CCAS m'a expliqué le projet de vie et m'a dit que c'est important* » (Homme de 43 ans, plurihandicap), « *C'est le psychiatre qui m'a dit de faire le projet de vie, il m'a expliqué ce que c'est et son utilité pour mon projet de réinsertion professionnelle* » (Femme de 40 ans, handicap psychique).

Globalement, plus les personnes handicapées mobilisent les ressources pertinentes dans la constitution de leur dossier, plus elles ont des chances d'avoir des explications sur le projet de vie. À l'inverse, celles qui font leurs démarches seules ont peu de chances d'avoir des explications.

### 2.3.2.2 *Les personnes qui n'expriment pas leur projet de vie*

#### 2.3.2.2.1 Les personnes qui n'ont pas eu d'explication

Certains contextes de prise de connaissance de la MDPH ne favorisent pas l'appropriation de la rubrique consacrée au projet de vie, sa compréhension et son remplissage. Parmi les usagers rencontrés, ceux qui ont connu la MDPH par leur médecin traitant affirment n'avoir pas eu d'explication du projet de vie et ne l'ont pas exprimé. Cela confirme indirectement le constat que les médecins généralistes ne maîtrisent pas le dossier de demande de la MDPH ou qu'ils n'ont pas la disponibilité pour aider au remplissage du dossier (ou de la partie du dossier relative au projet de vie), et que par conséquent ils se limitent au remplissage du certificat médical.

La non-expression du projet de vie par la seule personne qui a connu la MDPH par une association pourrait s'expliquer par le fait que cette personne sourde, qui n'a pas appris la langue française des signes et qui a des difficultés pour communiquer, indique n'avoir personne pour l'aider dans ses démarches. Ceux qui ont connu la MDPH par leurs proches sont aussi peu nombreux à avoir exprimé leur projet de vie. Nous faisons l'hypothèse que ces proches ne sont souvent pas en mesure d'expliquer le sens du projet de vie et comment l'élaborer.

Enfin, parmi les personnes qui ont connu la MDPH par l'assistante sociale du CCAS ou de l'hôpital, une seule a rédigé son projet de vie. On peut supposer que dans certaines situations d'urgence l'élaboration du projet de vie n'est pas une priorité. La priorité porte sur les aides dont la personne a besoin d'urgence, ce d'autant plus que ces personnes ne sont pas dans les meilleures dispositions pour pouvoir pour exprimer leurs attentes et besoins.

#### 2.3.2.2.2 Les personnes qui ne maîtrisent pas la langue française ou qui ont un faible niveau d'études.

Force est de constater qu'aucune personne au faible niveau scolaire (certificat d'études primaires) n'a affirmé avoir exprimé son projet de vie et seule une personne sans diplôme l'a exprimé. Cette non-maîtrise concerne principalement les personnes étrangères qui se trouvent être dans une situation très délicate quant à l'élaboration du projet de vie.

Même lorsque le projet de vie leur est expliqué, ils ne le comprennent pas nécessairement ou bien ne sont pas en mesure de l'exprimer, faute de maîtriser la langue. De plus, certaines personnes handicapées ayant un faible niveau d'étude indiquent avoir voulu exprimer leur projet de vie mais n'avoir pas trouvé d'aide pour le faire. Elles ont même été à la MDPH pour solliciter de l'aide à cet effet, mais « *malheureusement la MDPH n'aide pas les personnes handicapées pour le remplissage du projet de vie* » (Femme de 40 ans, handicap moteur). Pour des agents de la MDPH, l'aide au remplissage du projet de vie ne peut être assurée, au vu du contexte actuel où il y a une forte demande à effectif constant. Le personnel est très absorbé par l'accueil des usagers, la vérification des dossiers, les entretiens individuels etc. et ne peut assurer une aide au remplissage du dossier et/ou du projet de vie. Faute d'aide, « *les personnes se résignent à déposer leur dossier sans avoir rempli la partie projet de vie* » (Femme de 43 ans, handicap rare).

Face à cette absence d'aide, certains usagers s'entraident et se donnent des conseils en salle d'attente. Afin d'apporter une solution à ce problème, la MDPH a prévu d'engager une personne pour une mission d'aide au remplissage du dossier dans le cadre d'un service civique. Elle pourra soulager les agents d'accueil qui pourront se consacrer davantage à l'accueil des usagers parce que : « *le temps de remplissage peut être long. Par exemple si un agent d'accueil prend une demi-heure pour remplir le dossier de demande d'un usager qui ne maîtrise pas le français, les autres usagers voient leur temps d'attente augmenter* » (Agent d'accueil).

La non-maîtrise du français n'est pas le seul élément qui peut expliquer la non-expression du projet de vie.

#### 2.3.2.2.3 Des difficultés pour exprimer les besoins

Plusieurs usagers attestent avoir des difficultés à exprimer leurs besoins, ce que nous avons aussi constaté lors nos périodes d'immersion à la MDPH. Lorsque les personnes handicapées arrivent à l'accueil de la MDPH pour demander de l'aide pour le remplissage du projet de vie, elles disent : « *je me suis fait opérer* », « *j'ai fait un accident* », « *j'ai un cancer* ». Pour confirmer leur état pathologique, elles vont montrer leur radiographie, des IRM, pointer du doigt la partie du corps qui est concerné. Leurs propos sont focalisés sur la pathologie, la maladie. Elles ne parlent pas spontanément des retentissements du handicap

dans leur vie quotidienne et des motifs de l'élaboration du projet de vie. Mais lorsque l'agent d'accueil leur explique que le projet de vie, c'est l'expression de leurs attentes et besoins en lien avec leur handicap, elles admettent très souvent ne pas savoir quoi mettre dans le projet de vie. Certaines personnes handicapées disent ne pas trouver les mots pour exprimer leur projet de vie : *« j'ai beaucoup de difficultés à mettre des mots sur ce que je vis et sur mes attentes et besoins. Les mots sont parfois très faibles, parfois inadaptés pour faire comprendre aux autres ce qu'on vit et ce qu'on souhaite »* (Femme de 40 ans, handicap moteur). À la difficulté de trouver les mots s'ajoute celle de l'expression écrite du projet de vie, qui aussi constitue une épreuve pour les personnes handicapées, comme l'indique une usagère : *« ma difficulté, c'est de mettre sur papier mon projet de vie. La formulation écrite n'est pas facile, cela m'a découragé »*.

Pour d'autres la difficulté réside sur le fait qu'elles ne savent pas ce qu'il faut mettre et ce qu'il ne faut pas mettre, car elles ont peur de donner des informations qui leur porteront préjudice. Un agent d'accueil confirme : *« les usagers veulent qu'on leur dise quoi mettre pour que ça ne leur pose pas de problème. Ils sont méfiants et pensent que certaines informations risquent de les desservir »*.

Face à toutes ces difficultés, les usagers affirment que *« le projet de vie n'est pas le bon moyen pour exprimer les besoins parce qu'il n'y a pas de suivi. Je n'ai à aucun moment été appelé à la MDPH par rapport au projet de vie. Moi, j'ai la chance de parler français, mais ceux qui ne parlent pas français, je ne sais pas comment ils y arrivent, les pauvres »* (Femme de 49 ans, plurihandicap).

#### 2.3.2.2.4 Les a priori et les perceptions négatives des usagers sur le projet de vie

Le projet de vie n'est pas toujours bien perçu par les usagers, notamment par les personnes qui maîtrisent bien le français et qui ont un niveau d'études élevé.

- Le projet de vie, perçu comme une intrusion dans la vie privée

Parmi les personnes ayant un niveau d'études supérieures, cinq personnes sur six affirment n'avoir pas exprimé leur projet de vie parce qu'elles considèrent qu'il est très intrusif puisque portant sur toutes les dimensions de la vie de la personne. D'après elles, le

fait d'exprimer son projet de vie, c'est exposer sa vie privée à des personnes que l'on ne connaît pas. Elles considèrent qu'exprimer son projet de vie, c'est « *dévoiler son intimité à une administration* » (Homme de 60 ans, maladie invalidante). Pour ces personnes, si le projet de vie est facultatif, c'est qu'il n'est pas indispensable et que « *si c'est facultatif, c'est qu'on peut passer outre* » (Femme de 45 ans, maladie invalidante).

- Le projet de vie, un « outil de recueil » dont l'utilité est questionnée

D'autres personnes handicapées trouvent que leur demander de rédiger un projet de vie est une utopie. Elles jugent qu'avec le certificat médical, la MDPH sait qu'elles ont un handicap grave et qu'elles n'ont plus d'espoir, plus d'avenir : « *Pour moi, il n'y a pas de projet de vie parce qu'on n'est pas certain de l'avenir. Pour moi, ce sont des foutaises. Ça fait rêver les gens qu'ils peuvent arriver à un but* » (Femme de 58 ans, handicap moteur) ; « *Ma vie, elle est finie pour moi, je n'ai rien à rajouter. J'ai du mal à me projeter. Je ne vois pas du tout où est ce que je peux arriver. Donc je ne vois pas pourquoi je vais exprimer un projet de vie* » (Homme de 46 ans, handicap psychique).

Certaines personnes handicapées ont émis des doutes sur « *l'utilité concrète* » de projet de vie. Selon elles, le fait d'exprimer le projet de vie ne leur apporte rien de concret dans leur quotidien. L'une d'elles dit : « *Et vous pensez que si vous expliquez votre projet de vie, ça va changer quoi ? La personne [évaluateur], elle va en faire quoi ? Moi, je n'y crois pas. Ça ne changera rien* » (Femme de 43 ans, handicap moteur). D'après cette femme, l'expression du projet de vie ne changera rien dans son quotidien et ne fera pas disparaître son handicap.

Pour d'autres personnes interrogées, le projet de vie est même une « *provocation* » parce que même si elles expriment leur projet de vie, celui-ci n'est pas toujours réalisable par la MDPH, soit parce qu'il est trop coûteux, soit parce qu'il n'entre pas dans son domaine de : « *c'est une provocation, c'est donner un faux espoir puisqu'il y a beaucoup de choses que la MDPH ne financera jamais. C'est préférable de ne pas se fatiguer de rédiger un projet de vie que la MDPH ne lira pas. J'ai un ami qui a demandé l'AAH dans son projet de vie et ils n'ont même pas traité la demande d'AAH. S'ils avaient lu le projet de vie, ils auraient vu qu'il avait demandé l'AAH* » (Homme de 22 ans, maladie invalidante).

D'après ces usagers, la convocation est le meilleur moyen de recueillir la parole de la personne handicapée.

### **2.3.3. La convocation médicale, une occasion pour exprimer ses besoins**

La MDPH procède de plusieurs manières pour évaluer les besoins des personnes handicapées. Elle peut évaluer uniquement sur pièces. Il s'agit d'une évaluation qui se base sur les informations contenues dans le dossier. Ce type d'évaluation se fait lorsque le dossier est suffisamment renseigné pour que l'évaluateur puisse faire son évaluation uniquement sur pièces. Mais il arrive que le dossier ne contienne pas assez d'informations. L'évaluateur va alors chercher des informations complémentaires pour évaluer sur pièces. Il peut mobiliser tout un réseau de partenaires (assistantes sociales, tuteur, spécialistes ...) qui peuvent contribuer à un complément d'informations. Il peut aussi prendre contact avec le médecin traitant de la personne pour avoir des informations complémentaires.

La sollicitation du médecin traitant s'explique par le fait que l'évaluation se base d'abord sur ce que celui-ci a renseigné dans le certificat médical et sur le bilan d'autonomie, si celui-ci est rempli. Étant donné qu'il coordonne le parcours de soins de la personne handicapée, le médecin traitant est censé être mieux placé pour connaître la situation de la personne handicapée. Mais, comme le constate un évaluateur de la MDPH, *« Aussi étonnant que cela puisse paraître, les médecins ne sont pas formés sur le handicap. Les médecins n'ont pas la culture de l'évaluation du handicap. Ils ne nous donnent pas toutes les informations, notamment sur le bilan d'autonomie et le certificat médical qu'ils ne remplissent pas toujours de la meilleure des manières »*. La recherche d'informations complémentaires peut durer des jours, voire des semaines.

Faute d'informations complémentaires pertinentes, l'évaluateur peut convoquer l'utilisateur pour une visite médicale à la MDPH afin de recueillir les informations qu'il n'a pas pu obtenir : *« La convocation pour la visite médicale n'est pas un plus, ce n'est pas un moins, c'est un complément. Des fois, quand on a des dossiers dans lesquels on sait que ça va être très compliqué d'obtenir des informations complémentaires, on va convoquer la personne »*. Pour les usagers, la convocation pour la visite médicale est un plus, car c'est le moyen le plus adapté pour exprimer leurs besoins : *« ce n'est pas la même chose de déposer seulement un*

*dossier ou bien d'être reçu pour expliquer son problème. C'est mieux d'être face à face pour que la personne te voit et voit que tu ne vas pas bien. C'est plus rassurant pour nous et c'est convaincant pour eux. Ils verront qu'on ne triche pas* » (Femme de 49 ans, plurihandicap).

De nombreux usagers estiment aussi qu'il est important que leur parole soit permise, encouragée et prise en compte, pour qu'une aide adaptée leur soit apportée. D'après eux, il est primordial que la parole de l'utilisateur soit bien comprise, bien située dans son vécu et sa situation (son histoire, ses conditions de vie, son état de santé), ses attentes, ses besoins. Ils pensent que les dossiers écrits ne suffisent pas et qu'il faut les compléter par la parole, qui serait un meilleur médium pour échanger sur leurs situations. Selon certains usagers la convocation médicale peut permettre aux personnes qui ne maîtrisent pas le français à l'écrit d'exprimer leurs attentes à l'oral, même lorsque c'est par l'intermédiaire d'un proche qui assurera la traduction.

### 2.3.3.1 *Des retours d'expériences positives sur la convocation à la MDPH*

Un tiers des usagers rencontrés ont eu une évaluation de leurs besoins lors d'une convocation médicale à la MDPH et un seul lors d'une visite à domicile. Le retour d'expérience des usagers qui ont été reçus en convocation médicale à la MDPH a été souvent positif, parfois négatif.

Pour la plupart, la convocation médicale est une démarche positive dans la mesure où elle est un moment de dialogue enrichissant : *« J'ai été reçue en entretien avec le médecin, puis avec l'ergothérapeute. J'ai parlé. C'était vraiment un moment d'échange. Ils m'ont expliqué ce que c'est l'évaluation. Ils m'ont posé des questions et moi aussi j'ai posé des questions sur ce que je n'ai pas compris. Quand je suis sorti de là j'ai mieux compris ce qu'ils font »* (Femme de 37 ans, handicap moteur).

D'après ces usagers, le dialogue qui s'opère lors de la convocation médicale est aussi l'occasion pour le professionnel de la MDPH d'écouter la parole de l'utilisateur pour mieux affiner son évaluation et motiver sa décision. C'est aussi une occasion pour l'utilisateur de dire les choses qu'elle n'a pu exprimer dans son dossier et de donner plus de précisions sur ses demandes exprimées, sur ses craintes, ses souhaits : *« Lors de la convocation avec la*



*psychologue. Elle m'a expliqué qu'elle était là pour voir mes demandes, mes besoins et que je pouvais dire ce dont j'ai besoin. Elle m'a fait des propositions et on en a discuté. Au début, elle voulait que je parte en milieu protégé, mais elle a vu que ça me faisait peur, et je le lui ai dit. Elle a aussi contacté mon psychiatre, mais elle m'a demandé mon avis avant de le faire. Je lui ai dit que oui, qu'elle peut le contacter que j'ai confiance en mon psychiatre parce qu'il me suit depuis longtemps. Il sait ce qui est bien pour moi. Elle a été très claire avec moi. Elle a attendu l'avis de mon psychiatre pour décider » (Femme de 41 ans, handicap psychique).* Ainsi, les échanges avec l'utilisateur permettent au professionnel de santé de motiver sa décision et proposer une réponse traduite par l'utilisateur comme une prise en compte de sa parole. Cette prise en compte lui permet d'accéder aux droits qu'elle souhaite mettre en œuvre.

### 2.3.3.2 Des retours d'expériences négatives

Les échanges lors de la convocation médicale ne sont pas toujours été concluants selon les usagers. Certains ont évoqué une absence d'échanges et d'autres la non prise en compte de leur parole qu'elle considère comme une atteinte à leur accès aux droits.

#### 2.3.3.2.1 Parole non permise et monopolisée par l'évaluateur

Pour certains usagers, la convocation à la MDPH n'a pas été une occasion de dialogue dans la mesure où ils estiment que le professionnel de la MDPH ne leur a pas donné la parole et de surcroît leur a posé des « *questions administratives* ». Certains ont même évoqué un « *monologue* » où le professionnel de la MDPH avait « *monopolisé la parole* ». D'autres disent qu'il s'agit d'un interrogatoire « *vite fait* » où leur ont été posées des « *questions automatiques* » : « *La convocation avec le psychiatre d'ici ? Oh, c'était vite fait, honnêtement. C'est pour ça que je ne me rappelle d'ailleurs plus ce dont on a parlé. Il ne m'a même pas consulté* » (Femme de 53 ans, handicap psychique) ; « *La visite médicale avec le médecin s'est passée très vite. Je trouve qu'il était sur la défense. Si on lui dit de répéter quelque chose qu'on n'a pas compris, il nous dit " je vous l'ai déjà dit Madame, je vous ai déjà expliqué ". Je trouve qu'il n'est pas patient. Sa décision est déjà prise, avant même que vous ne rentriez. Je trouve qu'il ne va pas au plus profond des choses, il ne vous explique pas les choses* » (Femme de 44 ans, handicap psychique). Ainsi, la parole de l'utilisateur semble confrontée à celle du médecin dans une interaction dominée par ce dernier. D'après cette personne, la conséquence de ce rapport déséquilibré est la situation de « non-communication » dans

laquelle elle ne peut pas « *placer un mot* ». Dans ce contexte, les usagers affirment que c'est la parole du professionnel qui est prise en compte et non la leur : cela contribue à expliquer que 46 % des usagers affirment que leur parole n'a pas été prise en compte.

### 2.3.3.3 *Les aléas de l'évaluation*

Les témoignages négatifs des usagers au sujet de leurs rendez-vous peuvent être analysés sous un autre angle que celui de la qualité de la relation avec l'évaluateur : « *Parfois, les usagers disent que l'évaluation ne s'est pas bien passée et que l'évaluateur n'était pas dans un dialogue. Mais en réalité c'est que beaucoup n'ont pas saisi le sens de la convocation, parce qu'ils n'ont pas eu d'explication préalable ou qu'ils ne les ont pas comprises* ». Pour cet évaluateur, certains usagers anticipent le déroulé de l'entretien médical et s'attendent à ce que le médecin ou le psychiatre leur fasse une batterie d'examen pour voir s'ils ont vraiment telle ou telle pathologie. Lorsque le médecin ou le psychiatre fait l'entretien et ne leur prescrit rien, ils disent n'avoir pas été auscultés. « *Il y a des personnes qui nous demandent des avis sur les soins et lorsqu'on leur dit que ces questions n'entrent pas dans le cadre de notre rencontre, elles le prennent mal* » (évaluateur).

Un autre cas de figure peut expliquer le mécontentement des usagers : lorsque l'utilisateur a anticipé qu'il allait passer une sorte d'oral, à l'occasion duquel le but est de convaincre l'évaluateur de l'importance de sa maladie, de ses difficultés psychiques, de ses incapacités. Ainsi, le succès de ce « grand oral » dépendrait des questions qui lui sont posées mais aussi du temps qui lui sera accordé pour argumenter, défendre son dossier. « *Pour eux, si je ne leur donne pas le temps, ils ne pourront pas me convaincre. Pour eux, il faut convaincre le médecin qu'ils ont besoin de ceci ou de cela* » (Évaluateur).

Les usagers peuvent être déçus de ne pas obtenir tout ce qu'ils anticipaient, ce qu'ils espéraient obtenir. Ils en concluent que l'évaluation ne s'est pas bien passée, qu'ils n'ont pas été bien pris en charge par les professionnels. Certains envoient des lettres à la direction de la MDPH pour se plaindre, d'autres menacent de porter plainte : « *Quand je suis sortie du bureau du docteur de la MDPH, j'ai pleuré. Ici, personne ne me croit. Le médecin ne me croit pas. J'ai ramené tous les papiers médicaux. Ce à quoi j'attendais de lui, c'est qu'il m'ausculte, il n'a rien fait, il ne m'a pas touché. Il ne m'a posé aucune question pour savoir*

*mes difficultés. C'est ce que je ne comprends pas. Qu'est ce que c'est que ça ? Il s'attendait que je vienne ici en chariot avec un handicap de 300 %».*

D'après un évaluateur de la MDPH, il y aura toujours des « *déceptions* » de la part des usagers, mais ces déceptions sont à appréhender à l'image de l'aléa thérapeutique qui n'est ni une faute, ni une erreur professionnelle. L'aléa thérapeutique peut arriver quand bien même le professionnel aura pris toutes les précautions et respecté scrupuleusement le protocole requis. Dans le contexte de la MDPH, nous pouvons aussi utiliser cette analogie et parler d'« aléa d'évaluation » parce qu'« *il y a des rencontres qui ne se font pas dès fois. On a tout expliqué, on a beau essayer de mettre à l'aise la personne, elle a toujours quelque chose dans la tête en arrivant. Mais c'est quelque chose qui doit être pris en compte, non comme indépassable mais comme une composante du métier.* »

Pour diminuer les risques de déception ou d'incompréhension, il est important que les usagers soient bien informés préalablement au rendez-vous sur le sens et le cadre dans lequel se fait la convocation à la MDPH. L'accès à l'information sur la convocation et son déroulé permettra d'améliorer la qualité de l'évaluation et la compréhension des notifications, dont le contenu est basé sur les conclusions de l'évaluation. En effet, c'est du fait de la méconnaissance des critères d'évaluation que les usagers estiment parfois que les notifications de refus sont la preuve de la non prise en compte de leur parole par l'évaluateur qui a étudié son dossier ou qui l'a reçu en convocation à la MDPH.



### 3. Des stratégies mises en place par les personnes handicapées et la MDPH pour fluidifier le parcours.

#### 3.1. Des stratégies développées par les personnes handicapées pour élargir fluidifier l'accès aux droits

##### 3.1.1. Ceux qui appellent par téléphone avant de se déplacer à la MDPH

Afin de vérifier ou compléter les informations obtenues lors de la prise de connaissance de l'existence de la MDPH, certains usagers tentent de joindre la MDPH par téléphone via le numéro :

*« J'ai appelé la MDPH pour avoir plus d'informations par rapport à ce que le médecin du travail m'avait dit. J'ai bien fait d'avoir appelé parce qu'il ne m'avait pas tout expliqué. J'ai eu beaucoup plus de détails avec l'agent d'accueil que j'ai eu au téléphone. Avec les deux explications, j'ai pu faire mon dossier sans problème. »* (Femme de 44 ans, plurihandicap).

*« Mon collègue de travail m'avait juste parlé de la MDPH sans plus de précisions. J'ai téléchargé le dossier sur internet. Mais avant de le remplir j'ai pris le soin d'appeler la MDPH. Parce que je sentais que je n'avais pas assez de connaissance sur les aides. »* (Femme de 32 ans, handicap moteur)

Ces usagers ayant conscience de leur manque d'informations on fait le choix de s'informer davantage à la MDPH par téléphone avant même de remplir leur dossier de demande. Pour eux cela leur permet d'une part de faire les demandes pertinentes et d'autre part de ne pas essayer des refus à cause d'un mauvais remplissage de dossier. Cette stratégie leur permet de fluidifier leur parcours vers l'accès aux droits contrairement aux usagers qui ont eu peu d'information et qui s'en sont contentés pour faire leurs dossiers. Mais, il est à noter que cette stratégie n'est pas toujours efficace. Car il arrive que les personnes handicapées reçoivent des réponses erronées de la part des agents téléphoniques.

Certains agents d'accueil évoquent des enjeux de qualité des réponses données par le centre d'appel, qui peuvent être erronées ou imprécises : *« Parfois, l'information est biaisée,*

*erronée, ils arrivent avec une pièce qui n'est pas la bonne parce qu'on leur a donné une mauvaise information au téléphone à la réponse téléphonique de premier niveau [centre d'appel de la MDPH]. Une semaine plus tard, ils rappellent et l'appel nous est transmis en deuxième niveau [accueil de la MDPH] nous leur donnons une information. Ils nous interpellent en nous disant que ce n'est pas la même information qui leur avait été donnée dans le précédent appel » (Agent d'accueil). D'après cet agent d'accueil cette situation peut s'expliquer soit parce que l'agent n'a pas la maîtrise du contenu soit parce qu'il a voulu travailler vite du fait du nombre important d'appels et n'a pas pris le temps de vérifier la bonne information. Or, vouloir « faire vite, si ce n'est pas pour être efficace, ça ne sert à rien » (Agent d'accueil).*

Mais de nombreux usagers déclarent ne pas avoir réussi à joindre la MDPH par téléphone, ce qui crée des frustrations et des incompréhensions chez les usagers ayant notamment des handicaps moteurs :

*« Comme je ne pouvais pas me déplacer, j'ai appelé la MDPH pour m'informer, je me suis accrochée au tel. Je ne les ai pas eus. J'ai envoyé un mail. Je n'ai pas eu de réponse. J'ai envoyé une lettre et rien du tout. J'étais obligé de me déplacer » (Femme de 48 ans, handicap moteur).*

*« J'ai appelé 1500 fois minimum au téléphone, mais personne ne répond que ce soit à 9 h, 10 h, 12 h, après-midi, tous les jours, il n'y a jamais personne qui répond. Ça pose un problème d'accès à la MDPH. J'aurai aimé les avoir au téléphone et ce serait plus simple puisque je ne serais pas obligé de me déplacer. Malheureusement, ce n'est pas le cas. Je ne sais pas s'ils mettent des personnes au standard. Parfois, ça sonne, ça sonne, ça sonne, ça sonne et ça coupe dès le début. Donc je suis venu. (Homme de 49 ans, polyhandicapé).*

*« J'ai appelé au téléphone, ils ne répondent jamais au téléphone. J'ai envoyé un mail et je n'ai pas eu de réponse. J'étais obligé de me déplacer » (Homme 40 ans, handicap moteur).*

### 3.1.2. Ceux qui se déplacent directement à la MDPH

De nombreuses personnes rencontrées déclarent se déplacer directement à la MDPH et préférer le contact physique pour gérer leurs demandes :

*« Je ne vois pas l'utilité de téléphoner à la MDPH si on peut se déplacer. Au téléphone on peut nous dire n'importe quoi. Non, moi je préfère avoir des preuves comme ça »* (Femme de 56 ans, seule, handicap mental).

Le déplacement à la MDPH, est motivé par plusieurs raisons : il y en a qui viennent pour pouvoir avoir des explications en vis-à-vis parce que d'après eux, c'est le meilleur moyen d'avoir une réponse bien étayée. Car l'échange avec l'agent d'accueil permet de soulever d'autres questions auxquelles, ils n'avaient pas pensé ou bien d'attirer leur attention sur certaines parties du dossier comme c'est le cas de cette usagère :

*« Ce n'est pas la MDPH qui répond [au téléphone], c'est un standard, c'est pourquoi, ils ne savent rien. Il faut se déplacer pour avoir de bonnes informations »* (Homme de 43 ans, handicap moteur).

*« Parce que sur internet ce n'est que de l'écrit, mais verbalement les échanges sont plus intéressants, plus fructueux. Je me suis dit qu'il y a peut-être plus d'aides que ce qui est sur internet. Et effectivement, grâce aux échanges avec l'agent d'accueil, j'ai connu l'AAH et que j'ai su que je pouvais faire une formation adaptée à mon handicap »* (Femme de 40 ans, handicap moteur).

Le déplacement permet aux personnes en situation d'urgence de pouvoir bénéficier du système de fléchage qui permet à leur dossier d'être traité rapidement :

*« Je n'appelle pas, parce que comme je ne parle pas bien français, ils ne vont pas bien me comprendre. Je préfère venir directement [...].Oui, à chaque fois que je suis venue, la situation a été régularisée vite. Les gens m'ont dit, si tu passes souvent à la MDPH, la situation va être régularisée vite. Ils traitent ton dossier vite. Si on ne passe pas souvent, le dossier ne bouge pas. La dame a mis le dossier comme prioritaire. Mais je ne sais pas si c'est vrai ou pas. Elle m'a dit de revenir fin avril. Je reviendrais encore »* (Femme de 53 ans, handicap psychique).

Le déplacement permet de lever le doute sur des a priori concernant les types de maladies qui peuvent permettre de faire un dossier de demandes : *« Il y en a qui viennent avant de déposer pour savoir si elles auront des droits au regard de leur pathologie ou handicap. Nous leurs expliquons que quelle que soit la pathologie que vous avez vous pouvez déposer [un dossier] dès l'instant qu'il y a un retentissement dans votre quotidien. Nous leur expliquons que ce n'est pas à nous de décider mais qu'il faut qu'elles déposent leur dossier et la CDAPH va statuer »*. Cependant, les médecins traitants remplissent le certificat médical de leurs usagers handicapés, lorsque ces derniers les sollicitent.

### **3.1.3. La stratégie « loterie »**

Pour éviter les erreurs ou les oublis de cochage, certains usagers ont adopté ce qu'ils nomment une stratégie « loterie » qui consiste à cocher le maximum de cases, voire à les cocher toutes. Il s'agit généralement d'usagers qui ont peu de connaissance sur les différentes aides. Pour ces usagers, la stratégie « loterie » est efficace puisqu'elle leur permet de maximiser leur chance d'obtenir au moins un droit qui leur assure, espèrent-ils, une reconnaissance administrative de leur handicap. Ils indiquent qu'ils peuvent parfois se servir des droits obtenus dans leur démarche de recherche d'emploi (RQTH), de logement (Carte invalidité), d'impôts (carte invalidité) : *« Plus on coche de cases, plus on a des chances d'avoir au moins une aide. C'est comme la loterie. Si tu coches une seule case, tu risques de ne pas l'avoir et de perdre des années avant de recevoir une réponse négative. Mais quand tu coches tout en même temps, tu gagnes du temps. Il faut faire d'une pierre 10 coups. Puisqu'on n'a pas d'aide pour le remplissage à la MDPH »* (Homme de 60 ans, maladie invalidante).

Cette stratégie « loterie » ne fait pas l'unanimité parmi les usagers. Certains la dénoncent et se défendent d'y recourir. Ils affirment qu'ils auraient pu y recourir, mais ne l'ont pas fait pour *« éviter les abus »*. En effet, cette stratégie est perçue par ces usagers comme un abus dans la mesure où ceux qui procèdent de la sorte font des demandes qui ne correspondent pas à leurs besoins : *« Je sais que, il y en a qui en abusent et cochent tout. Mais moi, je n'abuse pas. Je ne veux pas être le cas social »* (Femme de 41 ans, maladie invalidante) ; *« Moi je ne suis pas gourmande, je ne cherche pas à gratter quoi que ce soit »* (Femme de 44 ans, plurihandicap). En plus de confirmer la méconnaissance des prestations de



la MDPH, le recours à la stratégie « loterie » peut aussi être considéré comme révélateur de la méconnaissance des critères d'évaluation.

### **3.2. Les mesures prises par la MDPH pour faciliter les parcours vers l'accès aux droits**

Depuis l'emménagement de la MDPH en 2012 à l'immeuble Erik Satie, d'après les professionnels, les aidants et les usagers rencontrés, beaucoup de changements ont été opérés qui ont apporté des améliorations du service rendu. Ils ont porté sur l'organisation des procédures de travail, sur les conditions matérielles d'accueil et de travail, sur l'organisation du service rendu etc.

#### **3.2.1. Des stratégies pour rattraper le retard de traitement des dossiers**

Lors de sa création, la MDPH a hérité des stocks de dossiers de la COTOREP et la CDES. Ces stocks étaient d'une importance telle qu'il a fallu créer un secteur « retard » pour traiter ces dossiers. Or, la dynamique de résorption des anciens stocks a coïncidé avec une forte hausse des demandes, dans une période où la MDPH a été confrontée à une pénurie de médecins évaluateurs, entre 2011 et 2012. Cette pénurie faisait que les dossiers enregistrés par le service de l'instruction s'accumulaient au niveau du service d'évaluation faute d'effectifs d'évaluateurs suffisants pour les traiter. Cela a provoqué un goulot d'étranglement au niveau de l'évaluation. La volumétrie des dossiers ainsi que le manque d'évaluateur ont contribué au rallongement des délais de traitements qui se comptaient en années, dépassant largement le délai de traitement fixé par la loi (4 mois).

Afin de revenir à ce délai de rigueur, des évaluateurs et des cadres ont été recrutés et un important plan de résorption de stock a été mis en place à partir de 2014. Ce plan a pour objectif de traiter tout le stock de dossiers jusqu'au niveau d'un seuil incompressible, correspondant au fonctionnement normal d'une MDPH.

Ce traitement de masse des dossiers du service de l'évaluation a eu pour incidence le déplacement du goulot d'étranglement (masse de dossiers) vers le service d'instruction qui était chargé d'intégrer la masse des décisions prises par les évaluateurs et d'enregistrer les

dossiers pour un passage en commission : « *En règle générale, à la MDPH les services sont des vases communicants. C'est-à-dire que ça bouche à un endroit, dès qu'on débloque, ça rebouche ailleurs* » (évaluateur). Pour débloquer et éviter de futurs blocages, il a été mis en place au service d'instruction un système appelé pré-tri.

### 3.2.1.1 *Le pré-tri*

Avant la résorption de stock, les dossiers étaient traités d'abord par ordre de priorité, ensuite par date d'arrivée. Mais « on se rendait compte qu'il y avait des dossiers qu'on pouvait traiter tout de suite parce qu'on avait tous les éléments dans le dossier. On aurait donc pu les traiter sur pièces. Mais on les laissait puisqu'on devait les traiter ensuite par date d'arrivée. Et puis finalement lorsqu'on les traite quatre ans plus tard les éléments ne sont plus à jour » (Agent d'instruction). Étant donné que l'évaluation se fait sur la base d'éléments médicaux à jour, des courriers sont envoyés aux personnes handicapées afin qu'elles fournissent des pièces médicales à jour. Mais il arrive que le service d'instruction n'ait pas de retour de la part des usagers (pour les mêmes raisons que celles que nous avons évoquées dans l'explication de la non-réception des courriers de la MDPH).

Au vu des limites de cette organisation du circuit du dossier, un circuit par pré-tri a été mis en place en 2016, au niveau de l'instruction, avant que les dossiers n'arrivent au service d'évaluation. Le pré-tri consiste à trier les dossiers selon deux circuits : l'un qui passe par les secrétaires médico-sociaux (SMS), appelé tri SMS, l'autre concernant l'ensemble des autres dossiers, appelé tri médical.

### 3.2.1.2 *Le système de fléchage*

Il s'agit d'un système qui permet de repérer les dossiers urgents avant ou dès leur entrée à la MDPH. Le fléchage peut être fait par les agents d'accueil lorsqu'ils constatent qu'un usager est en situation d'urgence. Il peut aussi être fait par les partenaires comme les assistantes sociales des CCAS et des Hôpitaux qui peuvent contacter la MDPH au sujet d'un usager en situation d'urgence. Le dossier de cet usager pourra être traité plus rapidement dans la mesure où une évaluation médico-sociale aura été faite par l'assistante sociale. Cette évaluation permettra au médecin d'avoir les informations permettant un traitement rapide du

dossier. Cependant, lorsqu'un dossier urgent n'a pas été signalé par les partenaires ou repéré par la MDPH, il suit le circuit classique qui prend plus de temps. D'après un agent du service évaluation, ce système de fléchage « ne marche pas encore très bien ni auprès des partenaires, ni au niveau du repérage ici à la MDPH. C'est normal, ça démarre. Il faut du temps et bien expliquer aux partenaires l'importance du fléchage des dossiers urgents. Il y avait des dossiers qui étaient urgents à traiter mais on n'avait pas de visibilité avec l'outil métier. On ne les voyait qu'au moment de leur traitement deux ans, trois ans après ».

### **3.2.2. Développement de partenariats**

#### *3.2.2.1 Rencontres avec les travailleurs sociaux du Département*

À partir de 2015, des rencontres partenariales ont été organisées avec les travailleurs sociaux du Département. Ces rencontres ont été l'occasion pour la MDPH d'aller vers les travailleurs sociaux du Département pour expliquer ce qu'elle est, ce qu'elle fait. Ces rencontres étaient importantes pour raviver les liens qui s'étaient estompés, comme l'affirme un agent de la MDPH : « On avait perdu ce contact-là avec les travailleurs sociaux du Département ». Des usagers rencontrés ont affirmé n'avoir pas été accompagnés par les travailleurs sociaux des circonscriptions sociales qui parfois les redirigeaient vers les CCAS. L'amenuisement des liens avec la MDPH au cours des années récentes semble avoir eu pour conséquence une perte de maîtrise du dossier MPDH au sein des équipes des circonscriptions sociales, une perte de connaissance des missions de la MDPH, conduisant à la réorientation des usagers vers les CCAS. Or, les CCAS n'étant pas dans la capacité de recevoir tous les usagers, il arrivait que certains usagers attendent des mois avant de rencontrer une assistante sociale. En ce qui concerne les travailleurs sociaux des circonscriptions, il faut dire que : « *le handicap n'est pas le quotidien de travailleurs sociaux du Département* » (travailleur social de la MDPH).

Les rencontres avec la MDPH ont été l'occasion pour les travailleurs sociaux du Département de poser des questions sur les démarches à la MDPH, sur les aides qu'elle propose, sur le remplissage des dossiers de demandes. Cela a aussi été l'occasion pour la MDPH d'administrer un questionnaire d'état de lieux et de recueil des attentes des participants. Ces derniers ont exprimé le souhait d'avoir un guide résumant toutes les

démarches et aides la MDPH. Ce guide a été par la suite créé et distribué aux travailleurs sociaux mais aussi à tous les partenaires qui souhaitent en disposer. Un agent de la MDPH ayant participé à cette rencontre évoque ce guide : « On a un retour qui est très positif par rapport au guide destiné aux travailleurs sociaux. Je pense qu'il y avait un besoin ».

### 3.2.2.2 Travail avec les établissements médico-sociaux

Le partenariat de la MDPH avec les professionnels services médico-sociaux est un partenariat « gagnant-gagnant », comme l'affirme un évaluateur : *« C'est du gagnant-gagnant, c'est dans les deux sens, notamment eux [les travailleurs sociaux] peuvent nous solliciter par une boîte mail, par téléphone, et nous présenter les situations d'urgence des usagers qu'ils suivent. Cela permet à leurs usagers en situations d'urgence d'avoir des ouvertures de droits. Ils peuvent nous présenter aussi des situations qui nous sont inconnues ce qui nous permet de les repérer. En contrepartie, ils peuvent aider ces usagers à bien remplir le dossier. Un dossier bien rempli est un gain de temps à la fois pour eux et pour nous. Ça nous facilite l'évaluation. Et lorsqu'on ouvre des droits pour ces usagers, les partenaires peuvent prendre le relais pour la mise en œuvre effective des droits. L'objectif, c'est qu'on donne d'un côté mais qu'on peut solliciter de l'autre. L'objectif est que les décisions et les préconisations de la CDAPH se mettent en œuvre pour l'utilisateur »*. Ce partenariat est très important lorsqu'il y a des situations complexes, où la personne n'est pas accompagnée. Les travailleurs sociaux sont les mieux placés pour intervenir à la fois auprès de l'utilisateur et de sa famille et auprès de la MDPH.

Ce même type de partenariat est aussi noué avec les services sociaux hospitaliers, notamment dans les secteurs psychiatriques. Le partenariat a toute son importance concernant le secteur psychiatrique dans la mesure où les usagers y sont souvent dans des situations très complexes. Cette complexité des situations et l'absence de réponse adaptée peuvent amener certaines familles à envoyer leur proche handicapé dans des structures belges, sans en informer la MDPH. Pour prévenir ces départs ou pour être plus réactive concernant ces départs, la MDPH a jugé nécessaire de pouvoir en discuter avec les parents des usagers mais aussi avec les professionnels qui les suivent et avec les organismes de tutelles. En effet, dans ces situations complexes d'utilisateurs suivis en psychiatrie, des mesures de tutelles ou de

curatelles sont parfois mises en place. Il s'agit donc d'usagers qui ont à la fois des dossiers en psychiatrie, à la MDPH, mais aussi auprès des organismes de tutelle.

Pour fluidifier le parcours des usagers qu'elle a en commun avec ces autres services, la MDPH organise des rencontres avec eux. Ainsi, la MDPH a rencontré l'UDAF et prévoit de rencontrer les autres organismes de tutelle. L'objectif est que les différentes prises en charge par ces services soient cohérentes et concordent avec les besoins de la personne handicapée. L'autre objectif concerne les services sociaux psychiatriques : il vise à sensibiliser les professionnels de santé sur le remplissage du dossier et notamment du bilan complémentaire d'autonomie.

### 3.2.2.3 *Travail avec les professionnels de santé*

Dans la région Île-de-France, et peut-être à l'échelle nationale, la MDPH de la Seine-Saint-Denis est l'une des rares sinon la seule MDPH à avoir joint au dossier MDPH un bilan complémentaire d'autonomie distinct du bilan d'autonomie classique. La différence entre ces deux bilans est que le bilan classique tient compte de l'autonomie sans les aides techniques, tandis que le bilan complémentaire tient compte des aides techniques. Les deux visions sont complémentaires, permettant notamment d'affiner l'évaluation de l'éligibilité à la PCH : « Ce bilan complémentaire est très utile dans le cas où le bilan d'autonomie serait mal rempli » (un évaluateur).

Le partenariat de la MDPH avec les autres acteurs du territoire est très important pour la fluidité du parcours vers l'accès au droit qu'il impacte doublement. Premièrement, de par le repérage précoce des personnes en situation d'urgence, les partenaires peuvent le diriger ces personnes vers la MDPH où elles pourront bénéficier d'un traitement prioritaire. . Deuxièmement, ces personnes pourront bénéficier d'un accompagnement pour la constitution de son dossier mais aussi dans les démarches vers la mise en œuvre des décisions de la MDPH.



## 4. Propositions

**Proposition 1** : Affirmer le rôle de la Maison départementale des personnes handicapées comme instance de référence dans le champ du handicap en matière de sensibilisation et d'information du public

### **Enjeux et contexte**

Créée par La Loi du 11 février 2005, la MDPH est le lieu unique d'accueil, d'orientation et de reconnaissance des droits pour les personnes handicapées et leurs familles. Toutefois, force est de constater qu'elle n'est pas bien connue et que ces missions ne sont pas toujours bien identifiées.

### **Objectifs**

Sensibiliser le grand public sur le handicap

Informers les personnes handicapées, les familles et les professionnels sur les missions de la MDPH, les différentes aides qu'elle accorde et les démarches à suivre pour faire une demande

Créer et distribuer un guide départemental du handicap, outil de référence pour tous dans le domaine du handicap

### **Personnes visées**

Tous publics, notamment les personnes handicapés et les professionnels

### **Pilote**

MDPH, DPAPH

### **Partenaires associés**

DPAS, DGCS

**Proposition 2 :** Accompagner les parents dans leurs démarches de reconnaissance du handicap de leurs enfants

### **Enjeux et contexte**

Les parents ont très souvent de grandes difficultés pour faire reconnaître le handicap de leurs enfants parce qu'ils ne connaissent pas les structures, ou trop tardivement, et les démarches à suivre. Certains restent des années avant de prendre connaissance de l'existence de la MDPH et de plus, ils sont désorientés par la complexité des démarches.

### **Objectifs**

Repérer les personnes (référénts handicaps, infirmière scolaire, médecin de PMI etc.) susceptible de pouvoir proposer aux parents de faire la démarche de reconnaissance du handicap de leur enfant à la MDPH

Orienter les parents et leur donner une meilleure visibilité des différents acteurs pouvant intervenir dans le parcours scolaire de l'enfant handicapé

Favoriser une relation de confiance entre les familles des personnes handicapées et les professionnels qui interviennent dans le projet individuel d'intégration scolaire (PIIS) le Projet Personnel de Scolarisation (PPS)

Favoriser accueil individuel en classe ordinaire et les dispositifs d'intégration collective

Favoriser la coordination entre les différents acteurs intervenant dans le parcours scolaire

### **Modalités de mise en œuvre**

Renforcement des dispositifs de dépistage du handicap dès la petite enfance dans les centres de Protection Maternelle et Infantile

Mise en place au sein de la MDPH d'une permanence associative en milieu d'année scolaire et y inviter les parents dont les enfants handicapés vont être scolarisés dans un établissement (crèche, école primaire, collège etc.) l'année suivante



Invitation à la permanence associative des professionnels de l'intégration scolaire de l'enfant handicapé

Interface entre les parents et les professionnels lors de démarches d'intégration scolaire

Aide à l'élaboration des projets projet individuel d'intégration scolaire (PIIS) le Projet Personnel de Scolarisation (PPS)

### **Personnes visées**

Les parents d'enfants handicapés, l'Éducation Nationale, les référents de scolarisation, les référents handicaps, les enseignants, le service de la PMI du Département, les dispositifs individuels en classe ordinaire et les dispositifs d'intégration collective en classes d'intégration scolaire (CLIS), unités pédagogiques d'intégration (U.P.I), instituts médico-éducatifs (IME), service d'éducation spécialisé et de soins à domicile (SESSAD).

### **Pilotes**

La MDPH, l'Éducation Nationale

### **Partenaires associés**

Les enseignants, les référents de scolarisation, le personnel des structures de scolarisation des personnes handicapées, les services de santé scolaire, les centres de PMI.

### **Proposition 3 : Améliorer l'accueil téléphonique**

#### **Enjeux et contexte**

Une grande majorité des usagers affirment avoir eu des difficultés à joindre l'accueil téléphonique de la MDPH et à obtenir des informations précises et actualisées répondants à leurs besoins.

#### **Objectifs**

Doter l'équipe en charge du standard téléphonique de moyens humains et matériels suffisants pour que chaque appel à téléphonique puisse être traité

Renforcer la formation du personnel du centre de réponse téléphonique aux différents types de prestations et aux démarches afférentes

Harmoniser les informations entre la MDPH et le centre de réponse téléphonique du département

#### **Personnes visées**

Personnel du centre de réponse téléphonique du département, personnel de la MDPH assurant l'accueil téléphonique

#### **Pilote**

Service d'accueil et de communication

#### **Partenaires associés**

Centre de réponse téléphonique du département, DINSI

**Proposition 4** : Améliorer l'accessibilité physique a la MDPH**Enjeux et contexte**

Dans le cadre de la présente étude, des personnes handicapées affirment avoir des difficultés d'accessibilité physique à la MDPH notamment ce qui concerne le repérage du bâtiment.

**Objectifs**

Mettre en place un cheminement signalétique depuis les différents moyens de transport

Mettre à l'entrée de l'immeuble Erik Satie un panneau d'indication plus visible de la MDPH

**Personnes visées**

Tout public

**Pilotes**

MDPH et DBL

**Partenaires associés**

Ville de Bobigny

**Proposition 5** : Aider au remplissage du dossier de demandes et du projet de vie**Enjeux et contexte**

84 % des usagers que nous avons interrogés affirment avoir eu des difficultés à remplir le dossier de demande, 36 % ont rempli leurs dossiers et demandes par eux-mêmes et 26 % affirment avoir exprimé son projet de vie. Avec le nouveau Cerfa qui entrera en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2018, le dossier de demande sera basé sur le projet de vie de la personne handicapée.

**Objectifs**

Expliquer le sens et l'utilité du projet de vie

Mettre en place un accompagnement pour aider au remplissage du dossier de demandes, incluant d'une part le remplissage de la rubrique consacrée au projet de vie, d'autre part la délivrance d'informations et de ressources sur les droits sociaux

**Personnes visées**

Personnes handicapées et leurs proches, professionnels accompagnant les personnes handicapées

**Pilote**

Service d'accueil et de communication de la MDPH

**Partenaires associés**

Association participant à la permanence associative

**Proposition 6** : Sensibiliser et former les professionnels de santé sur le (bon) remplissage du certificat médical et du bilan d'autonomie

### **Enjeux et contexte**

Le mauvais remplissage du certificat médical et du bilan d'autonomie constitue l'une des principales difficultés auxquelles sont confrontés les évaluateurs de la MDPH. Lorsque ces deux documents sont mal remplis, ils ne permettent pas à l'évaluateur d'avoir suffisamment d'informations pour proposer une réponse la plus adaptée aux besoins de la personne handicapée.

### **Objectifs**

Sensibiliser les médecins des services et établissement sanitaire prenant en charge les personnes handicapées

Créer un guide de remplissage du certificat médical à destination des médecins

### **Personnes visées**

Médecins

### **Pilote**

Service évaluation

**Proposition 7 :** Améliorer la formulation des notifications pour favoriser leur compréhension par les personnes handicapées et les aidants

### **Enjeux et contexte**

70 % des usagers interrogés affirment avoir eu besoin d'explications pour comprendre la notification et ce quel que soit leur niveau d'études ou leur niveau de maîtrise du français.

### **Objectifs**

Simplifier les intitulés des notifications et éviter les termes que les usagers ne comprennent pas

Rédiger le contenu des notifications de sorte qu'elle soit facile à lire et à comprendre

Introduire dans la notification une explication de l'évaluation des besoins

### **Personnes visées**

Agent du service d'instruction et du service d'évaluation de la MDPH

### **Pilote**

Service d'instruction et service d'évaluation de la MDPH

### **Partenaires associés**

Associations d'usagers

## Conclusion

Ce travail a permis de montrer que l'évolution des droits des personnes handicapées ne peut s'analyser sans la prise en compte de l'évolution des paradigmes du handicap. Ces paradigmes montrent en quelque sorte le regard que la société porte sur les personnes handicapées, sur leur place dans la société et sur ce qu'elle peut leur apporter pour améliorer leurs conditions de vie et leur permettre de vivre dignement comme tout citoyen. La Loi de 1975 se focalisait principalement sur les questions d'emploi et de scolarisation, tandis que celle de 2005, à la fois renforce ces droits à l'emploi et à la scolarisation mais également élargi la palette des droits et en crée de nouveaux. Pour bénéficier de ces droits les personnes handicapées doivent faire des démarches auprès de la MDPH, structure chargée de l'attribution de ces droits. Cette étude a montré que le parcours d'accès aux droits à la MDPH, des personnes handicapées, n'est pas toujours simple. Dans ce parcours, l'étape de prise connaissance de la MDPH influence fondamentalement son déroulé.

Dans un premier temps, nous avons constaté qu'il existe une pluralité de contextes de prise de connaissance de la MDPH (contexte familial, institutionnel, etc). Il est apparu que les personnes ayant connu la MDPH par des personnes maîtrisant la question du handicap (démarches, acteurs, etc) ont un parcours plus fluide que celles qui ont connu la MDPH par des intermédiaires maîtrisant peu ou pas les démarches à la MDPH. Ce contexte de prise de connaissance conditionne donc la connaissance que les personnes handicapées ont des démarches et des aides de la MDPH. Pour autant, certaines personnes ayant connu la MDPH dans un cadre qui n'était pas favorable à la connaissance des démarches et des aides, adoptent des stratégies permettant de compenser leur méconnaissance ou leur faible connaissance ou encore maîtriser des démarches. Ces stratégies leur permettent notamment de dépasser les obstacles qu'elles rencontrent dans leur parcours, tels que les difficultés de remplissage du dossier. De son côté, la MDPH adopte également des stratégies en vue de faciliter le parcours de ces personnes vers l'accès aux droits. Pour ce faire, elle agit d'une part en interne sur la fluidification du circuit du dossier afin de réduire les délais de traitement des dossiers. Elle agit d'autre part, en externe, en mettant en place et en renforçant des partenariats avec différents acteurs intervenant dans le parcours de la personne handicapée. Ces partenariats permettent d'agir en collaboration avec ces acteurs, en informant les personnes handicapées en amont de leur parcours et en les accompagnants à la formalisation de leur demande. Ce travail d'information, en amont du parcours, constitue un élément clé permettant d'éviter un

*Raymond MENDY- Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de*

allongement du parcours vers l'accès aux droits des personnes handicapées. Cet allongement est la plupart du temps, induit par le renvoi de dossiers en raison d'un mauvais remplissage ou d'une demande pour laquelle la MDPH n'est pas habilitée à ouvrir des droits.

Prochainement, le département de la Seine Saint Denis prévoit de mener une étude quantitative sur le public handicapé. Les résultats de notre travail, et de l'approche qualitative, pourront permettre de compléter leur approche par une dimension qualitative, afin d'avoir une meilleure connaissance du public handicapé et pouvoir proposer aux personnes handicapées des réponses adaptées à leurs besoins dans le cadre du futur Plan Autonomie (en cours d'élaboration).

La mise en réseau des acteurs impliqués dans le parcours des personnes en situation de handicap est d'autant plus importante qu'à partir de Janvier 2018, le nouveau Cerfa basé sur le projet de vie va entrer en vigueur. Cette étude a pourtant montré que la connaissance et la prise en compte du projet de vie est partielle, voire inexistante, chez la majorité des usagers de la MDPH que nous avons interrogés ainsi que pour certains acteurs impliqués dans leur parcours. Il est donc primordial que les professionnels mais également les personnes handicapées soient informées du sens, de l'utilité et de la façon de mobiliser le projet de vie, ce qui permettra de lever le voile sur des idées reçues à son égard. Egalement en Janvier 2018, la démarche Réponse Accompagnée pour Tous (RAPT) va entrer en vigueur. Il apparaît important de donner aux personnes handicapées une vision plus globale et approfondie du parcours vers l'accès aux droits, des démarches et de ses enjeux, afin d'éviter les ruptures de parcours ou l'accès tardif aux droits. Dans ce cadre, il serait intéressant que la MDPH mette en place un dispositif d'aide au remplissage du dossier de demande et/ou du projet de vie. Cela permettra, à la fois aux usagers mais également à la MDPH, d'éviter les pertes de temps liées au mauvais remplissage du dossier.

De manière générale, l'accès aux droits est analysé à travers les décisions prises par la MDPH d'un point de vue statistiques (ex : nombre de personnes bénéficiant des droits, etc) ou juridiques (ex : conditions d'accès aux droits, recours, etc). Ces études ne visent pas à recueillir la parole de l'utilisateur, pour obtenir sa propre analyse, perception et compréhension de son parcours vers l'accès au droit. En ce sens, le travail réalisé dans le cadre de cette étude est innovant et permet d'appréhender la question du parcours vers l'accès aux droits à travers la parole des usagers, mais également des professionnels de la MDPH acteurs à part entière de



ce parcours. Cette étude encourage donc la prise en compte des usagers de la MDPH dans leurs parcours vers l'accès aux droits. Plus généralement, cette démarche encourage l'association et l'intégration de l'ensemble des acteurs concernés par le handicap, dans un esprit de dialogue et de concertation, au même titre que la démocratie sanitaire qui promeut une participation des usagers aux politiques les concernant et une ouverture de la décision publique aux citoyens-usagers. Reste à définir les formes concrètes que peut prendre cette participation.

---

## Bibliographie

---

### Articles scientifiques

Alidières S., « Du Fonds d'urgence sociale aux commissions de l'action sociale d'urgence : rupture et continuité », *Revue française des Affaires sociales*, no 1, Janvier-Mars 2001

Assante V., « Situations de handicap et cadre de vie », Conseil économique et social, *Journal officiel de la République française*, n° 10, 20 septembre 2000.

Borgetto M., « Identification, problèmes et enjeux du ciblage : un état des lieux de la question », *Informations sociales*, no 108, 2003.

Ève Gardien, « Loi 2005 : prendre soin du citoyen et de la société ? », *Psychologie Clinique* n°1 (n° 35), p. 15-23, 2013.

Lafore R., (1992), « Droit d'usage, droit des usagers : une problématique à dépasser », in Chauvière M., Godbout T. (dir.), *Les usagers entre marché et citoyenneté*, L'Harmattan.

Lafore R., (1993), « Insertion et collectivités locales, le territoire de l'insertion », in Laborde J.-P., Daugareilh I. (dir.), *Insertions et solitudes*, MSHA.

### Ouvrages

Bégué-Simon A.-M., *De l'évaluation du préjudice à l'évaluation du handicap*, Paris, Masson, coll. « Médecine légale et toxicologie médicale » (Pr L. Roche), 1987.

Blanc A., Sticker H.-J., *L'Insertion professionnelle des personnes handicapées en France*, Paris, Desclée de Brouwer, 1998.

Brouard G., Roussel P., *Handicap en chiffres*, édité par le CTNERHI, Paris, 2005.

Bruno Palier, *Gouverner la sécurité sociale : Les réformes du système français de protection sociale depuis 1945*, Paris, PUF, 2005

Baudot PY (Dir), 2013, *Les MDPH, un guichet unique à entrées multiples. Rapport de recherche*, DREES, MIRE, CNSA, décembre 2010-mai 2013, 384 p.

Chossy, JF. (2011). Passer de la prise en charge à la prise en compte. Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées. Rapport au Premier Ministre , novembre, 127 p.

Claude Hamonet, Les personnes en situation de handicap, 7e éd., Paris, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? », 2012, 128 pages.

Ève Gardien, « Loi 2005 : prendre soin du citoyen et de la société ? », Psychologie Clinique 2013

Foucault M., 1975, Surveiller et punir, naissance de la prison, Paris, Gallimard.

Fougeyrollas P., Classification québécoise. Processus de production du handicap, Québec, Réseau international sur le processus de production du handicap, 1998.

Goffman E., Stigmate. Les usagers sociaux des handicaps, Paris, Minuit, 1985.

Gohet P., Rapport sur le bilan de la loi du 11 mars 2005 et de la mise en place des MDPH, Paris, Ministère des Affaires sociales, 2007.

Hamonet Cl., Bégué-Simon A.-M., Brachet M.-P., Thervet J.-P., « Évaluer le dommage corporel : nouvelles conceptions, nouveaux outils », *Revue française du dommage corporel*, 11-1, 1985, p. 7-13.

Hernandez Ch., L'Insertion des handicapés dans la fonction publique, Paris, La Documentation française, 1982.

Lafore R., (1992), « Droit d'usage, droit des usagers : une problématique à dépasser », in Chauvière M., Godbout T. (dir.), Les usagers entre marché et citoyenneté, L'Harmattan.

Lafore R., (1993), « Insertion et collectivités locales, le territoire de l'insertion », in Laborde J.-P., Daugareilh I. (dir.), Insertions et solitudes, MSHA.

Lenoir R., Les Exclus, Paris, Le Seuil, 1974.

Ravaud, J.F. & Stiker H.J., "Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap". *Handicap*, 86, 2000, 1-18.

Stiker H.-J., 2005, Corps infirmes et sociétés, Paris, Dunod.

Stiker H.-J., Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours, Grenoble, PUG, 2009

Stiker H.-J. (2001). « De l'exposition des infirmes à la classification des handicaps : Quelle éthique ? », in Riedmatten De R., (Éd.), *Une nouvelle approche de la différence : Comment repenser le « handicap »*, Genève, Édition Médecine et Hygiène

Wood P. H. N., *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, Genève, WHO/OMS, p. 205 ; trad. éditée par le CTNERHI, 1980.

### **Rapports et documents institutionnels sur le handicap**

OMS, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, 2001

Département de la Seine-Saint-Denis, *Schéma Départemental d'organisation social et médico-social en faveur des personnes handicapées de 2012-2016*

OMS, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*, Genève, 2001.

OMS, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Version pour enfants et adolescents (CIF-EA)*, Genève, OMS, 2008.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, France, 2005

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, France, 2002

OMS, Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées  
*Guide-Barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées*, mise à jour 2007, Paris, CTNERHI, 2008.

*Guide des personnes handicapées*, édition 2008, Paris, La Documentation française ; Journaux officiels (JO). Droits et démarches.

*Loi relative à l'assistance aux vieillards infirmes et incurables*, 1905

*Loi sur les responsabilités des accidents*, 1898

CNSA (2014). *Affirmer la citoyenneté de tous. Rapport 2013*. avril, 145 p.

CNSA, *MDPH : Une adaptation continue Synthèse des rapports d'activité 2012 des maisons départementales des personnes handicapées*, Décembre 2013

Nations Unies, *Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, Décennie des Nations unies pour les personnes handicapées*, New York, 1983.

---

## Table des illustrations

---

Figure 1: Processus de production du handicap selon Wood .....	12
Figure 2 : Processus de production du handicap selon la CIF (inspiré de la CIF) .....	15
Graphique 1 : Contexte de prise de connaissance de la MDPH .....	28
Graphique 2 : Difficultés pour le remplissage du dossier MDPH.....	40
Graphique 3 : Personnes ayant exprimé le projet de vie dans le dossier MDPH .....	44
Graphique 4 : Expression du projet de vie selon le niveau d'études .....	45
Graphique 5 : Expression du projet de vie selon le contexte de connaissance de la MDPH.....	45
Graphique 6 : Expression du projet de vie en fonction du type de droits ouverts .....	45
Graphique 7 Explication du projet de vie selon le niveau d'étude .....	49
Graphique 8 Explication du projet de vie selon le contexte de prise de connaissance de la MDH.....	49

## Annexes

### Section I : PROFIL SOCIO-ÉCONOMIQUE ET IMPACTS DU HANDICAP

	Questions	Réponses	
1.	Quel est votre sexe :	<input type="checkbox"/> Homme  <input type="checkbox"/> Femme	
2.	Quel âge avez-vous	.....	
3.	Est-ce que vous vivez seul ?	<input type="checkbox"/> En couple  <input type="checkbox"/> Seul  <input type="checkbox"/> Autres.....	
4.	Vivez-vous en milieu ordinaire (par exemple chez vos parents) ou en établissement (par exemple dans un foyer pour personnes handicapées) ?	<input type="checkbox"/> Ordinaire  <input type="checkbox"/> Établissement	
5.	Quel statut avez-vous par rapport au logement que vous occupez ?	<input type="checkbox"/> Propriétaire  <input type="checkbox"/> Locataire privé  <input type="checkbox"/> Locataire parc social  <input type="checkbox"/> Autres (Précisez) .....	
6.	De quel (s) handicap (s) êtes-vous atteint ?	<input type="checkbox"/> handicap moteur  <input type="checkbox"/> handicap mental  <input type="checkbox"/> handicap psychique  <input type="checkbox"/> polyhandicap	<input type="checkbox"/> handicap auditif  <input type="checkbox"/> handicap visuel  <input type="checkbox"/> maladies dégénératives  <input type="checkbox"/> Autres (Précisez).....









		<input type="checkbox"/> Non
17.	Est-ce que vos revenus actuels vous permettent d'assurer toutes vos dépenses ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

## Section II : DEMARCHE VERS/A LA MDPH

°	Questions	Réponses	
8.	Comment avez-vous connu la MDPH	<input type="checkbox"/> Par une assistante sociale  <input type="checkbox"/> Par un médecin  <input type="checkbox"/> Par des proches  <input type="checkbox"/> Par une association  <input type="checkbox"/> Autres (Précisez).....	
9.	Combien de fois vous êtes-vous rendu physiquement à la MDPH au cours des 12 derniers mois ?	<input type="checkbox"/> Jamais  <input type="checkbox"/> Une fois  <input type="checkbox"/> Deux fois	<input type="checkbox"/> Trois fois  <input type="checkbox"/> Quatre fois  <input type="checkbox"/> Plus de quatre fois
0.	Avez-vous été accompagné pour vous venir à la MDPH ? Si oui, par qui ?	<input type="checkbox"/> Oui  Par : .....  <input type="checkbox"/> Non	
1.	Est-ce que vous êtes venu à la MDPH en sachant précisément ce que vous allez demander (prestations, informations...)?	<input type="checkbox"/> Oui	

		<input type="checkbox"/> Non
2.	Dites-nous ce pourquoi vous êtes venu à la MDPH ?	<p>Pour :</p> <p><input type="checkbox"/> demander des informations sur : .....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p><input type="checkbox"/> Savoir l'état d'avancement de mon dossier</p> <p><input type="checkbox"/> Déposer une/des pièce(s) complémentaire(s)</p> <p><input type="checkbox"/> Demander un/des papier(s) : .....</p> <p>.....</p> <p><input type="checkbox"/> M'aider à remplir mon dossier</p> <p><input type="checkbox"/> Première demande Cartes (invalidité, stationnement, priorité)</p> <p><input type="checkbox"/> Première demande RQTH</p> <p><input type="checkbox"/> Première demande PCH</p> <p><input type="checkbox"/> Première demande AAH, Complément AAH</p> <p><input type="checkbox"/> Première demande Orientation vers services d'accompagnement</p> <p><input type="checkbox"/>Renouvellement Cartes (invalidité, stationnement, priorité)</p> <p><input type="checkbox"/>Renouvellement RQTH</p> <p><input type="checkbox"/>Renouvellement PCH</p> <p><input type="checkbox"/>Renouvellement AAH, Complément AAH</p> <p><input type="checkbox"/> Renouvellement Orientation vers services d'accompagnement</p> <p><input type="checkbox"/>Renouvellement Orientation vers établissements</p>

		<input type="checkbox"/> Recours suite à un refus  <input type="checkbox"/> Autres (Précisez) .....  .....  .....			
3.	<p>Une fois à la MDPH, est-ce que, c'est vous-même qui avez parlé pour faire votre demande ou bien une autre personne (aidant familial, aidant professionnel, interprète, traducteur...) a parlé pour vous ? Qui est cette personne ?</p>	<input type="checkbox"/> Moi-même  <input type="checkbox"/> Une autre personne : .....  .....  .....			
4.	<p>Est-ce qu'à la MDPH, vous avez reçu une réponse qui vous a permis de :</p>	<p>Connaître les aides accordées par la MDPH ?</p> <p>Savoir comment remplir le dossier de demande et les pièces à fournir ?</p>	<table border="1"> <tr> <td data-bbox="1214 1451 1366 1881"> <p>Oui <input type="checkbox"/></p> <p>Oui <input type="checkbox"/></p> </td> <td data-bbox="1366 1451 1519 1881"> <p>Non <input type="checkbox"/></p> <p>Non <input type="checkbox"/></p> </td> </tr> </table>	<p>Oui <input type="checkbox"/></p> <p>Oui <input type="checkbox"/></p>	<p>Non <input type="checkbox"/></p> <p>Non <input type="checkbox"/></p>
<p>Oui <input type="checkbox"/></p> <p>Oui <input type="checkbox"/></p>	<p>Non <input type="checkbox"/></p> <p>Non <input type="checkbox"/></p>				

		<p>Connaître les services et établissements pour personnes handicapées ?</p> <p>Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/></p> <p>Connaître les différentes étapes d'étude de votre demande par la MDPH ?</p> <p>Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/></p> <p>Obtenir l'information que vous voulez savoir</p> <p>Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/></p> <p>Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/></p>	
5.	En dehors du déplacement physique, quel(s) autre(s) moyen(s) utilisez-vous pour prendre contact avec la MDPH ou accéder aux informations ?	<input type="checkbox"/> Tel <input type="checkbox"/> Mail <input type="checkbox"/> Site internet	<input type="checkbox"/> Courrier <input type="checkbox"/> Fax <input type="checkbox"/> Autres (Précisez).....



	Questions	Réponses	
7.	En dehors de la MDPH avec quelles autres institutions ou associations êtes-vous en contact en lien avec votre handicap ? Quelles sont les difficultés que vous avez eu ?	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	
8.	Qu'est ce qui a motivé votre demande ?	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	
9.	Est-ce que c'est vous-même qui avez constitué votre dossier ou un quelqu'un d'autre l'a fait à votre place ?	<input type="checkbox"/> Moi-même  <input type="checkbox"/> Une autre personne :.....	
10.	Est-ce que vous avez eu des difficultés pour remplir le dossier de demande ? Quelles difficultés ?	<input type="checkbox"/> Oui  <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <input type="checkbox"/> Non	
11.	Avez-vous eu besoin d'aide ? Qui vous a aidé ?	<input type="checkbox"/> Oui  <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	



		<input type="checkbox"/> Non
2.	Est-ce que vous avez eu des difficultés à fournir toutes les pièces pour constituer votre dossier de demande ?	<input type="checkbox"/> Oui ..... ..... ..... <input type="checkbox"/> Non
3.	Dans quel cadre vos besoins ont-ils été évalués ?	<input type="checkbox"/> Sur dossier <input type="checkbox"/> Par téléphone <input type="checkbox"/> Lors d'une visite à domicile <input type="checkbox"/> Lors d'une convocation à la MDPH
4.	Est-ce qu'on vous a bien expliqué ce qu'est une évaluation des besoins et pourquoi vos besoins sont évalués ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
5.	Est-ce qu'un de vos proches ou un aidant professionnel était présent lors l'évaluation de vos besoins pour vous assister ? Si oui, précisez de qui il agit ? Pourquoi il/elle était là ?	<input type="checkbox"/> Oui ..... ..... ..... ..... ..... <input type="checkbox"/> Non
6.	Comment avez-vous exprimé vos besoins lors de votre démarche ?	<input type="checkbox"/> À l'oral <input type="checkbox"/> Par écrit <input type="checkbox"/> En Langue des Signes Française (LSF) <input type="checkbox"/> La personne qui m'a assisté a été mon interprète ou

		<p>traducteur</p> <p><input type="checkbox"/> Autres.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>...</p>	
<p>7.</p>	<p>Avez-vous eu des difficultés à exprimer vos besoins ? Si oui, dites-nous quelles sont vos difficultés ?</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	
<p>8.</p>	<p>Est-ce qu'il y a un/des professionnels qui vous aide(nt) dans vos démarches avec la MDPH ? Si oui, qu'est ce qu'il a fait ?</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p>	<p><input type="checkbox"/> Médecin</p> <p><input type="checkbox"/> Spécialiste</p> <p><input type="checkbox"/> Assistante sociale</p> <p><input type="checkbox"/> Autres.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>9.</p>	<p>Est-ce que la MDPH vous à bien expliqué ce qu'est un projet de vie ?</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p>	
<p>0.</p>	<p>Si vous deviez définir ce qu'est un projet de vie, comment vous le définiriez-vous ?</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	

		..... .....
1.	Avez-vous exprimé votre projet de vie dans votre dossier de demande MDPH ? Pouvez-vous dire pourquoi ?	<input type="checkbox"/> Oui ..... ..... ..... <input type="checkbox"/> Non ..... ..... ..... .....
2.	Si vous avez rempli la partie projet de vie, avez-vous demandé de l'aide pour l'élaborer ? À qui ?	<input type="checkbox"/> Oui ..... ..... ..... <input type="checkbox"/> Non
3.	Savez-vous ce qu'est un plan personnalisé de compensation du handicap ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
4.	Est-ce que vous avez été associé à l'élaboration de votre plan personnalisé de compensation, jusqu'à ce que vous donniez votre accord pour validation ? Si oui, précisez comment.	<input type="checkbox"/> Oui ..... ..... ..... <input type="checkbox"/> Non

5.	Est-ce que vous avez compris la notification ? Est-ce que vous aviez eu besoin qu'on vous l'explique ?	<input type="checkbox"/> Oui  <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui  <input type="checkbox"/> Non
6.	Est-ce que vous savez que vous pouvez être reçu en CDAPH ?	<input type="checkbox"/> Oui  <input type="checkbox"/> Non	
7.	De quelle(s) aide(s) de la MDPH bénéficiez-vous actuellement de manière effective?	<input type="checkbox"/> En attente de réponse  <input type="checkbox"/> Cartes (invalidité, stationnement, priorité)  <input type="checkbox"/> RQTH  <input type="checkbox"/> PCH  <input type="checkbox"/> AAH, Complément AAH  <input type="checkbox"/> Accompagnement SAMSAH  <input type="checkbox"/> Accompagnement SAVS  <input type="checkbox"/> Accompagnement travail, emploi, formation professionnelle  <input type="checkbox"/> Hébergement en établissement  <input type="checkbox"/> Autres (Précisez) ..... .....	

#### SECTION IV : PARCOURS ET RAPPORTS AUX INSTITUTIONS

°	Questions	Réponses
8.	Avez-vous choisi d'être orienté vers le service ou l'établissement ou vous êtes aujourd'hui ? Si non qui a fait le choix à votre place et pourquoi ?	<input type="checkbox"/> Oui  <input type="checkbox"/> Non

		Qui a fait le choix :.....  Pourquoi :.....  
9.	Est-ce que c'est le premier service ou le premier établissement à vous accompagner ? Si non, dites-nous lesquels vous ont déjà accompagné ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non  Les services ou établissements :.....        
0.	Si vous avez déjà été accompagné par d'autres services ou établissements dites-nous pourquoi vous en êtes sorti ? Est-ce que vous avez eu des ruptures de parcours ?	     
1.	Avez-vous eu des difficultés pour trouver une place dans le service ou l'établissement qui vous accompagne actuellement ? Quelles difficultés ?	<input type="checkbox"/> Oui  Difficultés : .....        <input type="checkbox"/> Non
2.	Combien de temps avez-vous attendu avant	Durée :

	d'obtenir une place ?	
3.	Qui s'est occupé de vous lorsque vous étiez en attente de place ?	..... ..... ..... ..... .....
4.	Vos besoins ont-ils été évalués par le service ou l'établissement qui vous accompagne ?	<input type="checkbox"/> Oui  <input type="checkbox"/> Non
5.	Est-ce que vous savez ce qu'est un Projet Individualisé d'Accompagnement ?	<input type="checkbox"/> Oui  <input type="checkbox"/> Oui
6.	Quels types d'aides vous apporte le service ou l'établissement qui vous accompagne? Qu'est-ce que ça change dans votre quotidien ?	..... ..... ..... ..... ..... ..... .....
7.	Est-ce que dans votre parcours, vous avez rencontré des professionnels qui ont été pour vous de vrais soutiens, qui vous ont accompagné ou au contraire avez-vous rencontré des professionnels qui n'ont pas été des soutiens, qui n'ont pas pris en compte votre parole et vos attentes ?	..... ..... ..... ..... ..... ..... .....
8.	Est-ce que d'après vous, on vous a donné la parole tout au long de la démarche ou au contraire, vous n'avez eu la parole qu'à certaines étapes de la	..... ..... ..... .....

	démarche MDPH ?	..... .....
9.	Pensez-vous que votre parole a été écoutée et prise en compte tout au long de vos démarches à la MDPH ou au contraire elle n'a été écoutée qu'à certaines étapes et pas au d'autres ? Comment évaluez-vous la qualité de l'accueil ?	..... ..... ..... ..... .....
0.	Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées lors de vos démarches à la MDPH ?	..... ..... ..... ..... ..... .....

**Fin du questionnaire**

<b>MENDY</b>	<b>Raymond</b>	<b>29/092017</b>
<b>Master 2</b>		
<b>Pilotage des politiques et actions en santé publique</b>		
Promotion : <b>2016-2017</b>		
<b>Le contexte de prise de connaissance de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, un facteur déterminant le parcours vers l'accès aux droits</b>		
<b>Promotion 2016-2017</b>		
<p><b>Résumé :</b></p> <p>En France, l'action sociale se traduit par un ensemble des moyens par lesquels la société agit sur elle-même pour préserver sa cohésion. En ce sens, elle garantit des droits fondamentaux (logement, santé, éducation, etc.) aux publics fragiles au rang desquels les personnes handicapées. Durant une longue période, le dispositif juridique des « droits fondamentaux » s'est établi comme le paradigme dominant.</p> <p>Pour bénéficier de droits permettant de compenser les conséquences du handicap, la personne handicapée doit au préalable avoir fait une demande d'ouverture des droits à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), seul organisme chargé de l'accueil, de l'évaluation des besoins, de l'ouverture des droits et de l'accompagnement des personnes handicapées. Mais durant ce parcours la prise de connaissance de la MDPH est une étape fondamentale qui influence positivement ou non le parcours vers l'accès aux droits. En effet, l'accès aux droits est conditionné par la connaissance qu'ont les usagers de leurs droits mais aussi des démarches pour y accéder. Cette connaissance étant elle-même conditionnée par le contexte de prise de connaissance de la MDPH, car lorsque les contextes sont peu ou pas favorables à une explication approfondie de la MDPH, de ses droits et des procédures, alors le parcours de la personne handicapée peut s'en trouver impacter négativement et vice-versa. Toutefois, pour pallier le déficit d'information lié au contexte peu ou moyennement favorable, les personnes handicapées peuvent adopter des stratégies (Ex: appel téléphonique, déplacement physique, cochage de toutes les demandes etc.). Ces stratégies lui permettent d'avoir une meilleure connaissance de ses droits et une meilleure maîtrise des démarches, ce qui lui permet de fluidifier son parcours vers l'accès aux droits.</p>		
<p><b>Mots clés :</b></p> <p>Handicap, action sociale, accès aux droits, parcours</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires :</i></p> <p><i>ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		