



Master 2
Situations de handicap et
participation sociale

Promotion : 2018-2019

PCH aide humaine pour « participation à la vie sociale » :
Analyse des usages concrets des heures attribuées.

Amandine ROUX
Sous la direction d'Emmanuelle FILLION

Le 11 septembre 2019

Remerciements

Ma reconnaissance va tout d'abord à Audrey, Amélie et sa maman, Anita, Cécile, Cyril, Denis, Hacem et Pierre qui m'ont fait part de leur expérience avec beaucoup de générosité et de confiance. J'ai été touchée par la spontanéité et la largesse de leur partage.

Un grand merci à chacun de vous.

Je tiens également à exprimer toute ma reconnaissance et ma gratitude à Madame Emmanuelle FILLION qui a permis à ce rapport d'avoir cette consistance et ce regard critique. Je suis envieuse de la facilité avec laquelle elle tisse les liens et manie le verbe. Mille mercis.

Pour finir, ma reconnaissance va à ma cheffe, à ma direction et à mon employeur pour m'avoir permis de suivre cette formation et ainsi monter dans le train en marche des multiples chantiers de rénovation de nos politiques en faveur de l'égalité des droits et des chances des personnes en situations de handicap.

S o m m a i r e

Table des matières

Introduction	3
1 Analyse du cadre législatif et réglementaire de la PCH.....	9
1.1 Quand le concept du handicap croise celui de la participation	9
1.2 La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.....	12
1.3 La Prestation de Compensation du Handicap	16
1.4 La PCH Aide humaine pour la « participation à la vie sociale »	19
2 Le concept de « participation à la vie sociale » au sens de la loi du 11 février 2005	21
2.1 Exploration à travers le Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)	21
2.2 Exploration à travers la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (la CIF)	23
2.3 Exploration à la lumière de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées	26
3 De l'identification d'un besoin à l'ouverture d'un droit.....	29
3.1 Application concrète au sein d'une MDPH	29
3.2 Focus sur 100 dossiers.....	31
4 Méthodologie de recherche : solliciter la participation des usagers.....	35
4.1 Le groupe de pilotage.....	37
4.2 Un recueil de données par entretien en face à face	39
5 Résultats et analyse des données : d'un besoin évident à un usage contraignant	43
5.1 Présentation des personnes enquêtées.....	43
5.2 Présentation des informations collectées.....	46
5.2.1 Usages concrets des heures d'aide humaine pour « participation à la vie sociale » ...	47
5.2.2 Les limites, les contraintes exposées quant à la mise en place des heures d'aide humaine pour « vie sociale ».....	50

5.2.3	<i>Les bénéfices de ces heures de PCH attribuées pour un accompagnement à la vie sociale</i>	58
5.3	Discussion : l'influence des conditions de vie dans l'expérience faite de ces heures d'aide humaine	61
5.3.1	<i>Le degré de dépendance</i>	61
5.3.2	<i>Vivre seul, en couple, au sein de sa famille ou dans une collectivité</i>	62
5.3.3	<i>Une accoutumance aux limites ?</i>	64
5.3.4	<i>Un besoin capital d'être soutenu pour imaginer et mettre en place des activités de loisirs</i>	64
5.3.5	<i>La prise en compte des aides à domicile par les équipes médico-sociales</i>	66
	Conclusion	67

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

ACTP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne

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

CDPH : Convention des Droits des Personnes Handicapées

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

EPE : Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation

MDH-PPH : Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

INTRODUCTION

Instituée par la loi du 11 février 2005 dite pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la Prestation de Compensation du Handicap est destinée à compenser de façon individualisée les conséquences du handicap afin d'améliorer le quotidien des personnes en situations de handicap. Elle prend la forme d'une aide financière attribuée par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées en vue de couvrir des besoins humains et/ou matériels. Le périmètre de cette prestation est défini dans l'annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

Le législateur a spécifiquement ordonné dans ce dispositif l'attribution d'heures d'aide humaine pour « participation à la vie sociale » afin de permettre à des personnes qui en ont le besoin d'être accompagnées par une tierce-personne dans leurs activités sociales. Ce droit peut aller jusqu'à 30 heures par mois. L'objet de ma recherche porte précisément et exclusivement sur ces heures d'aide humaine, sur l'usage concret qu'en ont les bénéficiaires. Mon analyse se base sur une enquête qualitative. Elle n'a certes pas de valeur représentative car elle a été réalisée auprès de 8 personnes seulement, mais elle nous éclaire sur les difficultés que les personnes rencontrent ou peuvent rencontrer dans l'usage de ces heures d'aide humaine.

Ergothérapeute depuis 2006 au sein de la MDPH de mon département, je participe à l'évaluation des situations et aux propositions des plans d'aide humaine dans le cadre de la PCH. Ainsi, j'ai pour responsabilité la quantification de ce droit d'heures d'aide humaine pour un accompagnement à la vie sociale. Ces travaux poursuivent donc un double but : produire de la connaissance sur les comportements des personnes en situations de handicap face à cette prestation mais aussi affiner ma pratique professionnelle en me rapprochant davantage du quotidien de ces personnes.

Au cours de ces années d'exercice professionnel, j'ai rencontré à domicile un nombre significatif de personnes en situations de handicap qui m'apparaissaient isolées,

recroquevillées¹ dans leur maison, ou avec un champ d'intérêts restreint. D'ailleurs, certaines d'entre elles m'ont confortée dans ce constat en me faisant part de leur ressenti d'être enfermées, coincées chez elles du fait des difficultés qu'elles rencontraient. Certaines ont un périmètre de marche ou de déplacement en fauteuil roulant trop réduit pour aller se balader, d'autres n'ont pas l'énergie de relever tous les obstacles pour sortir ou s'investir dans des activités, d'autres encore n'assument pas le regard des autres sur elles. Je rencontre des personnes dont la participation sociale est réduite, entravée par les incapacités qu'elles connaissent et les barrières environnementales, au sens large, qu'elles rencontrent.

Cette observation est venue heurter une réflexion née de conférences et de formations personnelles sur le thème de la spiritualité, et expérimentée dans mon quotidien : l'homme s'épanouit quand ses besoins fondamentaux sont nourris :

« Parmi nos besoins fondamentaux (sécurité, nourriture, reconnaissance, appartenance...), il y a ceux de nous sentir utiles, de compter pour quelqu'un, de contribuer à quelque chose, ainsi que de comprendre notre vie et d'y trouver un sens. Quel est votre désarroi lorsque vous ne savez pas à quoi vous servez, comment vous contribuez à la société et quel sens a votre vie ? Inversement, mesurez votre joie intime lorsque vous êtes bien conscient de l'utilité de votre contribution et du sens de votre vie. De la simple recherche d'un cadeau d'anniversaire approprié pour un proche à l'implication personnelle dans des projets artistiques, économiques ou sociaux – en passant par l'humble routine quotidienne et familiale souvent fort sous-estimée-, l'engagement personnel conscient favorise la joie » (D'Ansembourg², 2008, p.15).

Ces besoins fondamentaux sont nourris à travers notre participation, notre implication dans des activités diverses et variées. Or, un grand nombre de personnes présentant des incapacités sont limitées dans le champ des possibles et ne peuvent accéder à toutes les activités accessibles pour une personne valide. Ce constat est en grand décalage avec l'intention ambitieuse d'égalité des chances annoncée dans la loi du 11 février 2005.

¹ J'utilise intentionnellement le terme de « recroquevillées » pour évoquer la notion de repli sur soi et la possible restriction de participation pressentie, en opposition à une notion d'expansion et d'empowerment.

² Thomas D'Ansembourg est psychothérapeute, formateur en Communication NonViolente. Il enseigne l'approche de la CNV mise au point par Marshall B. Rosenberg, Docteur en psychologie, élève et collaborateur de Carl Rogers.

Ma réflexion a débuté par le constat du non-accès à l'emploi de la majeure partie des personnes que je rencontrais. Le travail, outre ces apports économiques, nous permet de nourrir un besoin de contribuer ou d'appartenance, de sécurité ou de valorisation, de partage ou de créativité ... Quid des personnes sans emploi ? Comment nourrissent-elles ces besoins ? L'impression de repli observé chez certaines d'entre elles serait-elle en partie la conséquence de ces besoins non alimentés ?

Bien sûr, il n'y a pas que l'emploi pour nourrir un besoin d'appartenance ou de créativité. Mais il est une ressource importante dans la mesure où il s'impose à la plupart des personnes en âge de travailler.

En somme, la conviction de la nécessaire implication, participation à la vie sociale comme vecteur d'épanouissement et de joie m'est très présente aujourd'hui lorsque j'aborde l'intimité des personnes en situations de handicap. Cela est d'autant plus présent que cette notion fait complètement écho à mon métier d'ergothérapeute dont toutes les actions visent l'expression de la participation sociale des personnes en difficultés, quels que soient leur âge, leur déficience, leur environnement et leurs habitudes de vie.

Face au constat qu'une part des personnes en situations de handicap se retrouvaient « *en prison dorée* »³ chez elles, je me suis questionnée sur l'effectivité de la mise en œuvre des heures de PCH attribuées pour, justement, favoriser la participation à la vie sociale des personnes en situations de handicap. La MDPH décide et notifie un droit mais l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH n'a pas de vue sur la suite de cette décision. Cette décision est-elle mise en œuvre ? Les personnes en situations de handicap utilisent-elles ces heures d'aide humaine pour « vie sociale » ou bien n'y ont-elles pas recours finalement ?

Si elles les utilisent, ces heures dédiées permettent-elles de soutenir concrètement la participation sociale ? Sous quelles modalités et avec quelles limites ?

Si non, pourquoi ne sont-elles pas mises en place ? Existe-t-il des freins, des obstacles ? Pour éclairer ces questions, il est apparu essentiel de savoir quelle expérience les usagers ont de ces heures d'aide humaine attribuées pour leur participation à la vie sociale.

³ Telle a été l'expression utilisée par Hacem lors de mon entretien avec lui pour ces travaux. Relativisons cependant l'adjectif « *doré* » de ces propos : le taux de pauvreté est bien plus important chez les personnes en situations de handicap que dans la population générale.

Ce sujet n'étant pas exploré dans la littérature, j'ai souhaité profiter de ces travaux de recherche pour me pencher sur cette question.

Joëlle Zask décompose la participation en 3 types d'expérience : prendre part, apporter une part et recevoir une part (Zask, 2011). Lorsque j'ai entamé ces travaux de recherche, j'avais principalement en tête un seul de ces 3 types d'expérience : apporter une part au sens de contribuer à une construction collective. J'avais donc l'idée de mesurer également à travers ma recherche si les heures d'aide humaine attribuées pour la participation à la vie sociale favorisaient la participation des personnes en situations de handicap dans des activités collectives. Cette question s'est finalement imposée comme un non-sens au fil des enseignements de ce Master 2 : la participation est l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle, à travers des activités personnelles et/ou collectives. D'ailleurs, la frontière n'est pas toujours nette : par exemple, avoir une activité sportive de type yoga dans un club, est-ce une activité individuelle ou collective ? Lire le journal pour s'informer et ainsi participer à des débats sur des réseaux sociaux ou dans des réunions citoyennes, est-ce un acte individuel ou collectif ?

La présentation de mon sujet a provoqué auprès de certains enseignants des réticences ou des mises en garde car il apparaissait délicat que ce travail soit mené par une professionnelle de la MDPH, puisque celle-ci est le guichet administratif qui alloue - ou non - ces prestations. Ne risquait-on pas de verser dans un travail d'évaluation, de vérification, de contrôle, au risque d'une mise en cause des attributions ?

J'ai alors affiné la problématisation de mon sujet pour écarter toute idée de contrôle. L'objectif de ces travaux est de mettre en lumière ce qui facilite ou au contraire ce qui fait frein à la mise en place de ces heures d'aide humaine attribuées pour la participation à la vie sociale des personnes en situations de handicap afin de pouvoir identifier des pistes d'amélioration pour promouvoir l'utilisation de ces heures.

L'effectivité de la mise en œuvre des droits attribués dans le cadre de la PCH n'ayant jusque-là pas été étudiée, je suis allée rencontrer quelques usagers pour explorer cette question. Mon intention était d'apprendre et de comprendre le rapport que les bénéficiaires de la PCH entretiennent avec ces heures d'aide humaine attribuées pour favoriser leur participation à la vie sociale. Je n'ai, de ce fait, pas souhaité orienter mon enquête vers la vérification d'hypothèses, ceci dans l'intention de saisir plus justement l'expérience que les personnes en situations de handicap avaient de ces heures d'aide

humaine. J'ai alors adopté une démarche inductive et opté pour des entretiens semi-directifs.

J'aurais souhaité que l'analyse exposée plus loin soit issue d'une réflexion de groupe, convaincue que nos pensées, nos idées s'enrichissent à la confrontation de celles des autres et sensibilisée toute l'année à l'intérêt des recherches inclusives. Quand bien même ma tentative de mener cette réflexion avec des personnes directement concernées par ces heures de PCH pour vie sociale n'a pas été aussi loin que ce que j'envisageais, les rencontres qu'elle a permises m'ont été précieuses. Elles m'ont donné d'entrer dans l'expérience des personnes et pas seulement de rester sur le pas de la porte.

La participation d'aides à domicile à cette enquête aurait également donné une toute autre envergure à ces travaux tant elles sont des acteurs incontournables. Ont-elles perçu une évolution des missions qui leur ont été confiées depuis la mise en place de la PCH ? Rencontrent-elles des difficultés lorsqu'elles interviennent sur des missions étiquetées de vie sociale ? Partager, mener ces réflexions entre bénéficiaires et professionnels de l'aide à la personne eut été vraiment riche pour chacun.

Ceci étant, ce travail nous donne de connaître et de comprendre ce que recouvre pour les personnes en situations de handicap la nécessité de faire appel à des aides à domicile.

Ce mémoire est organisé en 4 parties.

Une première partie décrit le cadre législatif et réglementaire de la PCH au regard des grandes évolutions historiques des politiques publiques du handicap.

Une deuxième partie vise à mieux saisir l'inspiration du législateur dans la définition et le périmètre de la PCH, le rôle attendu de celle-ci au regard de la participation sociale des personnes en situations de handicap. Nous nous appuyons sur le modèle conceptuel du Processus de Production du Handicap et sur celui de la Classification Internationale du Fonctionnement.

Une troisième partie expose la façon dont l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de mon lieu d'exercice professionnel convertit ce droit d'heures d'aide humaine en une prestation concrète et individualisée.

Une quatrième partie décrit ma méthodologie de recherche, inspirée par cette année de formation, et son aboutissement en la réalisation d'une enquête qualitative par entretiens en face à face.

Enfin, une dernière partie présente et analyse les usages concrets des heures d'aide humaine attribuées pour la participation à la vie sociale de 8 personnes en situations de handicap.

Avant de commencer, je souhaite inviter le lecteur à porter une vigilance particulière sur le fait que ces travaux sont le fruit de 8 entretiens. Il existe une multitude d'autres situations, d'autres personnes, présentant d'autres capacités et incapacités et évoluant dans un autre contexte de vie. Ces travaux sont le retour d'expérience de 8 personnes seulement et ne peuvent être représentatifs. Mais ils nous éclairent sur le rapport de ces personnes avec ces heures de PCH aide humaine pour « vie sociale ».

1 Analyse du cadre législatif et réglementaire de la PCH

La Prestation de Compensation du Handicap a été créée par la loi du 11 février 2005 dite pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Pour comprendre l'origine de cette loi et l'ADN de cette prestation revenons quelque peu en arrière...

1.1 Quand le concept du handicap croise celui de la participation

Utilisé en France pour la première fois dans le milieu du XXème siècle (avant on parlait de débilés, d'infirmités, de mutilés), le vocable handicap est depuis en perpétuelle évolution. Sa définition se voit sans cesse remaniée en écho aux évolutions de regards, de représentations, d'analyses théoriques et politiques qui en sont faites. Construites à leur début sur une logique assistancielle, les politiques publiques sur le handicap ont évolué jusqu'à suivre aujourd'hui le cap de l'inclusion.

Cette évolution en faveur des personnes ayant des incapacités et vivant des situations de handicap est le résultat d'une convergence d'influences qui ont amené à penser autrement le handicap (Sanchez, 2012).

À l'échelle internationale, notamment aux USA, des mouvements sociaux forts se sont multipliés à partir des années 1960 en faveur des minorités en général, dont les personnes handicapées. Nous avons assisté à une montée des luttes pour la défense des droits fondamentaux des noirs, des femmes, des homosexuels, et de courants académiques qui les ont à la fois analysés et accompagnés : *ethnic studies*, *women studies*, *gay studies*. S'inspirant de ces mouvements, des minorités de personnes en situations de handicap se sont regroupées afin d'unir leurs forces pour faire valoir leurs droits. L'une des mobilisations matricielles dans le champ du handicap a été celle de l'Independent living movement, créé en Californie au début des années 1970, qui a ensuite essaimé sur les différents continents, et qui reste aujourd'hui une référence régulièrement évoquée. Ce mouvement d'handicapés est d'ailleurs parfois considéré comme une des dernières générations de mouvements sociaux (Shakespeare, 1993). Depuis les années 1980-1990, les *disability studies* sont devenues également un courant académique militant particulièrement dynamique (Albrecht, Ravaut, Stiker, 2001).

Les *disability studies* ont détourné « l'attention du modèle médical traditionnel [...] vers la notion du handicap comme étant dû en grande partie au traitement par la société des personnes qui fonctionnent différemment de la norme » (Albrecht, Ravaud, Stiker, 2001, p.55). Le handicap n'est plus pensé comme seul attribut de l'individu. Il devient la résultante de l'interaction de cet individu avec un environnement non adapté. Le modèle médical traditionnel du handicap est mis à l'épreuve au profit d'une analyse sociale des situations de handicap. Le handicap est de plus en plus défini par des barrières physiques ou socioculturelles et non plus comme la propriété d'un individu (Ravaud, 1999).

Ce tournant conceptuel a marqué les institutions et a peu à peu pénétré à des degrés divers les politiques publiques aux échelles internationales et nationales.

En 1975, l'Organisation des Nations Unies proclame la Déclaration des droits des personnes handicapées, déclare 1981 Année internationale des personnes handicapées et demande des actions aux états membres sur le thème de la pleine participation et de l'égalité. Elle adopte en 2006 la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées contraignante pour les états, ratifiée en 2010 par l'Union Européenne et par le France... L'ONU a été, et est encore, un acteur majeur dans la défense des droits des personnes en situations de handicap et inspire les transformations législatives des états parties.

En Europe, la Charte sociale européenne de 1996 dans son article 15, puis la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne de 2000 dans son article 26, engagent les états parties à reconnaître et respecter « le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté ».

En adoptant en 2001 la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, l'Organisation Mondiale de la Santé désigne la participation comme une des 3 composantes du fonctionnement et du handicap (les 2 autres étant les déficiences et les activités).

Ainsi, les cadres réglementaires sont mis en place, précisés et complétés au fil des années pour faire reconnaître et faire respecter les droits fondamentaux des personnes en situations de handicap, notamment le droit à une participation à l'ensemble de la vie sociale à égalité avec les autres : le champ du handicap s'approprie le concept de la participation.

Ce dernier concept a émergé plus tardivement (fin du XXème siècle, début du XXIème siècle) et s'est diffusé dans différents domaines. Nous retrouvons des expériences de participation aussi bien dans le secteur politique, associatif qu'économique.

La participation a été et est un outil important dans la mise en œuvre des expériences d'intelligences collectives dans le secteur associatif ou militant (par exemple dans les ONG⁴). Ces structures, probablement plus que les autres, ont besoin d'une forte adhésion et union pour avancer collectivement sur des combats souvent difficiles et sensibles. Les actions développées par ces organismes reposent sur une force importante : la cohésion collective. Cette force est entretenue par la participation du plus grand nombre de ses membres au travers d'organisation par cercle de gouvernance ou commission ou par des prises de décisions par consentement permettant d'intégrer la minorité en l'incitant à compléter et amender l'orientation collective.

Dans le secteur économique, l'exemple « des challenges inter-entreprises » illustre bien la volonté des dirigeants de favoriser la participation des salariés à la vie de l'entreprise. Ces challenges inter-entreprises incitent l'ensemble des salariés d'une même entreprise à réfléchir et à proposer des solutions commerciales, sociales ou même techniques pour son développement en échange d'une récompense financière ou d'une simple valorisation de l'intérêt collectif.

Le domaine le plus « visible » reste celui du champ politique. La décentralisation et le souhait de certains mouvements politiques d'amener plus de démocratie directe dans notre démocratie représentative a fait surgir l'outil de la participation dans nos modes de gouvernance. Cet outil a été rendu possible par l'apparition simultanée :

- de l'information de masse (télévision, radio, presse écrite et internet) qui inonde les citoyens des sujets collectifs permettant à chacun d'avoir un avis, éclairé ou non, sur le sujet,
- de la décentralisation et de la délégation de pouvoir vers des entités géographiquement identifiables, comme par exemple les communautés de communes ou les métropoles. Identifier un territoire d'action permet plus facilement de générer la participation des personnes considérées,
- des outils de communication de l'information et de la récolte des avis (referendum, sondage, enquête publique).

⁴ Organisation Non Gouvernementale.

Dans ce cadre, nous avons pu observer l'émergence de la participation dans de nombreuses actions politiques comme les budgets participatifs (les citoyens d'un territoire votent pour un ou plusieurs projets qui sera financé et réalisé par la collectivité).

La participation s'imisce et devient la partie visible d'une gouvernance prenant en compte plus largement l'intérêt du plus grand nombre. Elle représente également un garde-fou dans certaines dérives que la démocratie représentative a pu vivre lors de cette V^e république.

Le concept de participation tend à prendre un autre sens dans le champ des politiques sociales. Il renvoie à la réalisation même par une personne de tout acte que tout un chacun est amené à réaliser dans la vie (se lever, s'alimenter, se déplacer, interagir avec les autres, gérer son quotidien, faire son ménage, s'inscrire dans des activités de loisirs, voter, conduire, etc.). La Classification Internationale du Fonctionnement, de la santé et du handicap définit la participation comme « *l'implication d'une personne dans une activité de vie réelle*⁵ » (nous y reviendrons par la suite). La participation des personnes en situations de handicap est ainsi recherchée comme une finalité.

En somme, la participation représente un outil et une fin en soi.

Les évolutions conceptuelles dans le champ du handicap et cette montée en puissance du concept de participation ont entraîné un chantier de rénovation de la loi fondatrice de la politique du handicap en France⁶ alors devenue inadaptée aux évolutions contemporaines de la société. C'est dans ce contexte qu'est élaborée la loi du 11 février 2005 dite pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

1.2 La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Une définition du handicap

La loi du 11 février 2005 donne une définition du handicap, ce qui n'était pas le cas en 1975. « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou*

⁵ CIF, p.10.

⁶ Loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

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 ». Cette définition définit le handicap comme une restriction de participation à la vie en société.

Une accessibilité au sens large

Elle élargit la notion d'accessibilité non plus à la seule praticabilité des bâtiments publics, transports et logements mais à l'accessibilité au sens large, physique et sociale, étendue à tous les domaines de la vie sociale : la cité, l'école et la formation professionnelle, l'emploi, les loisirs. Cette disposition est nettement en faveur de la pleine participation des personnes en situations de handicap.

L'ambition de la mise en accessibilité du cadre bâti a cependant été revue à la baisse depuis : une première fois en 2014 par la prolongation par le gouvernement du délai de mise en application de l'obligation d'accessibilité avec la mise en place des agendas d'accessibilité programmée⁷, une seconde fois en 2018 avec la loi ELAN (Evolution du Logement, de l'Aménagement et du Numérique) qui abaisse de 100% à 20% l'obligation de quota de logements accessibles aux personnes handicapées dans la construction neuve.

Un guichet unique

Elle crée un guichet unique pour les personnes en situations de handicap, les MDPH, visant à simplifier les démarches et à faciliter les passages entre l'âge enfant et l'âge adulte, entre la scolarisation et la vie professionnelle afin d'assurer la continuité des parcours de vie des personnes.

Cette volonté est somme toute théorique. Les personnes en situations de handicap sont finalement toujours amenées à solliciter d'autres administrations. Nous pouvons citer, entre autres, la Sécurité Sociale qui délivre les pensions d'invalidité pour les personnes

⁷ Article 3 de l'ordonnance n°2004-1090 du 26 septembre 2014 relative à la mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées.

ayant travaillé, l'AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées) et le FIPHFP (Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique) qui interviennent pour les aménagements de poste de travail par exemple, l'ANAH (Agence Nationale de l'Amélioration de l'Habitat) qui octroie des subventions pour des aménagements de logement liés à une perte d'autonomie, les Directions Départementales des Territoires et de la Mer qui centralisent et orchestrent les démarches de régularisation des permis de conduire pour les personnes qui ont besoin d'un aménagement de poste de conduite suite à une altération de membres ...

La participation des personnes handicapées aux instances de gouvernance

La loi du 11 février 2005 donne une place plus importante aux personnes en situations de handicap en les conviant à siéger aux instances de gouvernance telles que le Conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, les Commissions exécutives des MDPH, les Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, etc.

Le projet de vie

L'instauration, de par cette loi, de la notion de projet de vie est une avancée sans précédent.

« *La prise en compte de la subjectivité des personnes vulnérables est un changement de paradigme relativement récent* » expose Pierre A. Vidal-Naquet. « *On sait en effet que traditionnellement, les politiques d'aides ne tenaient guère compte de l'avis des personnes concernées. Les déficits de celles-ci étaient essentiellement évalués selon une problématique objectiviste et biomédicale. Les réponses étaient essentiellement forfaitaires et faiblement personnalisées* » (Vidal-Naquet, 2009, p.67). La loi du 11 février 2005 apporte une personnalisation des réponses au regard du projet de vie des personnes.

Une partie du formulaire de demandes auprès de la MDPH est consacrée à l'expression de ce projet de vie. Cette partie a fait beaucoup parler et réagir les associations. Comment les personnes devaient-elles le compléter ? Quel projet de vie peut-on exprimer lorsque son pronostic vital est engagé ? En pratique, il est un espace d'expression libre pour la personne. Son absence au dossier n'enlève pas le bénéfice pour la personne de

se voir ouvrir un droit ou attribuer des prestations. Il nous est cependant précieux, à nous équipe pluridisciplinaire d'évaluation des MDPH, pour accéder plus finement, plus justement à la situation de la personne à travers les informations qu'elle nous délivre. Ce projet de vie n'est pas arrêté dans le temps comme le souligne Pierre A. Vidal-Naquet dans son article. Il est interrogé, affiné tout au long de la procédure d'instruction des dossiers en lien avec la personne concernée. Ce projet de vie, formulé dès le départ dans le dossier ou construit au détour de l'évaluation de la demande, est essentiel pour permettre à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH de proposer des réponses personnalisées à la personne au regard de ses besoins et ses aspirations. Cette personnalisation de la réponse apportée est nouvelle et se différencie nettement des réponses standardisées faites avant cela.

Le droit à compensation

Enfin, la loi du 11 février 2005 met en œuvre le principe nouveau du droit à compensation des conséquences du handicap. Ce droit vient se substituer à l'approche antérieure de la réadaptation, chaque personne handicapée devant désormais pouvoir accéder à une vie sociale et personnelle en adéquation avec ses attentes et ses besoins : « *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. Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail [...] des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté [...]* »⁸. Nous ne sommes plus dans l'idée d'agir de telle sorte que la personne s'adapte ou se réadapte à l'environnement, ni dans celle de l'assister. La loi du 11 février 2005 affirme la notion que les conséquences du handicap doivent être compensées pour permettre à toute personne la réalisation de son projet de vie, à égalité avec les autres.

La Prestation de Compensation du Handicap est l'outil destiné à permettre de réaliser concrètement ce droit à la compensation.

⁸ Article L.114-1-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

Ainsi, la PCH est née d'un changement de regard sur le handicap et d'une transformation des buts et des outils des politiques publiques. Elle est une prestation destinée à compenser les limitations d'activité des personnes en situations de handicap afin de promouvoir leur pleine participation à la vie en société. Ainsi, un empêchement à pouvoir se laver pourra être compensé par la mise en place d'une aide humaine pour pallier à cette incapacité, une incapacité à conduire avec un poste de conduite ordinaire pourra être compensée par l'aménagement d'un poste de conduite adapté aux besoins de la personne, une limitation dans des capacités fonctionnelles pourra être en partie compensée par l'attribution d'un chien d'assistance...

La PCH est une prestation sollicitant le plus possible la participation du bénéficiaire puisqu'elle se veut personnalisée et adaptée à ses besoins et à ses aspirations exprimées à travers son projet de vie.

1.3 La Prestation de Compensation du Handicap

Cette prestation n'est pas un revenu de subsistance telle que l'Allocation pour l'Adulte Handicapé, ni une allocation de compensation forfaitaire telle que l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne. Elle est une prestation en nature versée sur justificatifs de frais. Elle est attribuée sous certaines conditions de résidence, d'âge, de degré de perte d'autonomie et de ressources (les critères d'accès et les contours de cette prestation sont définis par le décret n°2005-1591 du 19 décembre 2005) et vise à couvrir, en théorie, les dépenses liées au handicap. En pratique, on observe qu'elle participe au financement de certaines dépenses mais bien souvent elle ne couvre ni l'ensemble des besoins, ni l'intégralité des dépenses. Par exemple, le volet aide humaine de la PCH permet de valoriser uniquement certains actes d'aide humaine. Cela en exclut d'autres. Il en est ainsi des actes ménagers ou de l'aide à la parentalité qui ne trouvent pas de réponse dans le cadre de la PCH. En outre, le cadre réglementaire détermine des modes de calcul et des montants plafonds. Ainsi, l'intervention d'une personne en emploi direct est valorisée à hauteur de 13,68€ de l'heure, un aménagement de logement est remboursé à un peu plus de 50% de son coût dans la limite de 10 000 €, un fauteuil de douche à hauteur de 500 € dans la limite des frais supportés, même si la facture de cet équipement est supérieure. L'attribution de la PCH laisse donc, dans la majorité des cas, un reste à charge pour le bénéficiaire l'obligeant à supporter ce coût ou à solliciter

d'autres financements complémentaires (Fonds Départemental de Compensation, Mutuelle, Agence Nationale de l'Amélioration de l'Habitat...).

Nous n'avons aujourd'hui pas de données nous renseignant sur la réalisation ou non des acquisitions ou des aménagements rendus nécessaires à la personne au regard de son projet de vie et mentionnés dans son plan personnalisé de compensation. Le reste à charge constitue-t-il un obstacle à l'effectivité de la mise en place du moyen de compensation et donc un obstacle à la pleine participation des personnes en situations de handicap ? L'enquête PHEDRE⁹ sur laquelle nous reviendrons permettra de récolter des premières données sur le sujet.

L'accès et les montants de la prestation de compensation du handicap sont déterminés par les équipes pluridisciplinaires d'évaluation des MDPH sur la base d'une évaluation fine et globale des situations, en lien avec le projet de vie des personnes. Ces montants sont ensuite proposés au futur bénéficiaire et soumis à la Commission des Droits et pour l'Autonomie des Personnes Handicapées pour décision¹⁰. Ils sont ensuite versés par les Départements qui ont pour mission de vérifier que ces sommes ont bien été utilisées pour financer ce pour quoi elles ont été attribuées.

La PCH a cette particularité d'être une prestation très personnalisée, évaluée non seulement en fonction des limitations de la personne mais également en fonction de ses besoins et de son projet de vie (ce qui explique en partie les délais de traitement des demandes par les MDPH). Ainsi, 2 personnes présentant une même déficience n'auront pas les mêmes droits sociaux puisque ces derniers sont fixés au regard des besoins et des aspirations propres de ces 2 personnes. La PCH vise une égalité des chances et non une égalité de traitement.

La PCH peut être affectée pour des charges :

- liées à un besoin en aide humaine (volet 1 de la PCH),
- liées à un besoin en aide technique (volet 2),
- liées à l'aménagement du logement et du véhicule de la personne handicapée, ainsi qu'à d'éventuels surcoûts résultant de son transport (volet 3),
- spécifiques ou exceptionnelles, comme celles relatives à des dépenses courantes (abonnement de téléassistance, frais de protections, etc.) ou ponctuelles (frais de

⁹<https://www.irdes.fr/recherche/enquetes/phedre-prestation-de-compensation-du-handicap/actualites.html>

¹⁰ Code du Handicap 2011, Dalloz, p.82.

- réparation d'un équipement, coût de régularisation d'un permis de conduire, etc.)
(volet 4),
- liées à l'attribution et à l'entretien des aides animalières (volet 5).

L'essentiel des montant alloués concernent le volet aide humaine de la PCH : 90% de la dépense selon l'enquête Aide sociale de la DRESS¹¹ en 2015.

Le cadre législatif¹² définit 3 domaines pour lesquels un besoin en aide humaine peut être valorisé :

- les actes essentiels de l'existence. Cette section comprend l'entretien personnel (toilette, habillage, prise des repas et élimination), les déplacements et **la participation à la vie sociale**,
- la surveillance régulière (la notion de surveillance s'entend au sens de veiller sur une personne handicapée afin d'éviter qu'elle ne s'expose à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité),
- les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective (notons au passage le paradoxe de séparer ces activités de la participation à la vie sociale citée dans le cadre des actes essentiels de l'existence).

Dans le cadre de ces travaux, nous nous concentrerons uniquement sur les heures d'aide humaine attribuées pour **la participation à la vie sociale**, objet de notre recherche.

Une précision est à apporter. La porte d'entrée est bien le besoin en aide humaine pour cette participation à la vie sociale. Si d'autres besoins d'autres natures étaient nécessaires pour cette même participation, ils feraient l'objet d'une étude dans le cadre d'un autre volet de la PCH. Par exemple, l'acquisition d'un fauteuil roulant pour pratiquer une activité sportive serait étudiée dans le cadre du volet aide technique de la PCH, l'aménagement d'un véhicule pour se rendre à une activité quelconque serait étudié dans le volet aménagement du logement et du véhicule de la PCH, etc.

Cette étude ne permet donc pas d'avoir un point de vue d'ensemble des aides dédiées à la participation sociale des personnes en situations de handicap.

¹¹ Direction de la Recherche, des Etudes, des Evaluations et des Statistiques.

¹² Annexe 2-5 du Code de l'Action sociale et des Familles.

1.4 La PCH Aide humaine pour la « participation à la vie sociale »

Seule l'annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles mentionne cette notion d'heures attribuées au titre de la participation à la vie sociale : « *La notion de participation à la vie sociale repose, fondamentalement, sur les besoins d'aide humaine pour se déplacer à l'extérieur et pour communiquer afin d'accéder notamment aux loisirs, à la culture, à la vie associative, etc.*

Le temps d'aide humaine pour la participation à la vie sociale peut atteindre 30 heures par mois. Il est attribué sous forme de crédit temps et peut être capitalisé sur une durée de 12 mois. Ce temps exclut les besoins d'aide humaine qui peuvent être pris en charge à un autre titre, notamment ceux liés à l'activité professionnelle, à des fonctions électives, à des activités ménagères, etc. »¹³.

¹³ c) de la Section 1 du Chapitre 2 de l'Annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles, Journal officiel du 20 décembre 2005.

2 Le concept de « participation à la vie sociale » au sens de la loi du 11 février 2005

La participation sociale est un principe fondamental dans la loi du 11 février 2005 et un vocable largement utilisé dans les textes réglementaires depuis une quinzaine d'années. Mais ses déclinaisons et sa distribution dans différents instruments publics brouillent sa définition. Dans le cas précis de la PCH aide humaine, le législateur ne parle d'ailleurs pas de participation sociale mais de participation à la vie sociale. Il nous semble alors important de définir ce qu'est la participation à la vie sociale au sens de la loi du 11 février 2005 afin d'affiner notre compréhension de ce droit et ce qu'il recouvre.

2.1 Exploration à travers le Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)

Pour comprendre l'esprit de la loi de 2005 et tenter d'y voir plus clair, il est intéressant de se pencher sur le concept de participation sociale tel qu'il a été pensé par l'équipe québécoise dirigée par Patrick Fougeyrollas, et sur le concept du Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap qu'ils ont élaboré au décours des années 1990. Ce dernier a irrigué le tournant conceptuel et politique évoqué plus haut à l'échelle internationale.

Patrick Fougeyrollas mobilise la participation sociale comme unité de mesure de la réalisation des habitudes de vie d'une personne : « *La qualité de réalisation d'une habitude de vie se mesure [...] sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap total* » (Fougeyrollas, 2010, p.159). Ainsi, dans le MDH-PPH, la participation sociale est indexée à la réalisation des habitudes de vie.

La définition de ce qu'est une habitude de vie est nécessaire pour comprendre la participation sociale telle que définie dans le MDH-PPH :

« *Une habitude de vie s'explique par une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). Les habitudes de vie ou la performance de réalisation en situations de vie sociale assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout*

au long de son existence. [...] La clarification de la notion d'habitudes de vie comme domaine conceptuel classificatoire des résultats de l'interaction entre ce qui appartient à la personne et ce qui relève de l'environnement nécessite d'inclure tout ce qu'on désigne généralement en réadaptation "activité de vie domestique" et "activité de vie quotidienne". Nous y incluons également les rôles sociaux » (Fougeyrollas, 2010, p.159).

Quelques précisions sont apportées dans la Classification Internationale du MDH – PPH éditée par le RIPP (Réseau International sur le Processus de Production du Handicap) : « *Certains utilisateurs font une distinction hiérarchique entre les activités courantes (activités de vie quotidienne et de vie domestique) nécessaires à la survie des personnes et les rôles sociaux considérés alors comme les objectifs supérieurs associés à la participation sociale (Boisvert, 2006 ; Lachapelle, 2003). Le MDH-PPH ne fait pas cette distinction en s'appuyant sur le point de vue anthropologique que toutes les activités humaines sont socio-culturellement construites (Bourdieu, 1980 ; Mauss, 1935) incluant les activités liées à l'hygiène, à la nutrition, à l'habillement, à la communication ou au déplacement tout autant que les activités éducatives, productives ou liées aux responsabilités et relations interpersonnelles. Le MDH-PPH considère que toutes les habitudes de vie doivent être prises en compte dans l'évaluation de la qualité de la participation sociale incluant les activités qu'une personne réalise seule sans interaction avec autrui. Toutefois de façon opératoire, le MDH-PPH n'a pas d'objection à considérer que les habitudes de vie comprennent deux ensembles : celui des activités courantes et celui des rôles sociaux mais sans relation hiérarchique préétablie »¹⁴.*

La nomenclature des habitudes de vie dans le MDH-PPH comprend pour la catégorie des activités courantes : la communication, les déplacements, la nutrition, la condition physique et le bien-être psychologique, les soins personnels et de santé, l'habitation, et dans la catégorie des rôles sociaux : les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie associative et spirituelle, l'éducation, le travail et les loisirs.

La participation sociale correspond à la réalisation de l'ensemble de ces habitudes de vie.

Dans le cadre de la PCH, le texte réglementaire¹⁵ sépare sans équivoque l'entretien personnel, les déplacements, l'exercice d'une fonction professionnelle ou élective de la participation à la vie sociale. De ce fait, cette notion de participation à la vie sociale ne

¹⁴ La Classification Internationale MDH-PPH, 2018, p. 24.

¹⁵ Annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles, Journal Officiel du 20 décembre 2005.

correspond pas au concept large de la participation sociale telle que défini dans le MDH-PPH puisqu'elle exclut les activités courantes et certains rôles sociaux. Cette participation à la vie sociale est plus restrictive que la participation sociale développée dans le modèle de Processus de Production du Handicap. Elle introduit en outre une discussion discutable sur le plan conceptuel entre les différentes activités humaines, les activités courantes de la vie quotidienne et domestique n'étant pas considérées comme des activités sociales. Or, se laver, se nourrir ou s'habiller sont des activités qui sont, d'une part socialement codifiées, d'autre part des éléments essentiels aux relations sociales, aux interactions avec autrui et la collectivité.

2.2 Exploration à travers la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (la CIF)

La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé a été adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé et entérinée par l'Assemblée Mondiale de la Santé en 2001. Son but est d'offrir un langage commun et un cadre normalisé pour décrire et organiser les informations relatives au fonctionnement, au handicap et à la santé. Elle permet de mettre en évidence « *les interactions existantes entre le problème de santé de la personne, les fonctions organiques et les structures anatomiques, les activités réalisées, la participation sociale de la personne et les facteurs environnementaux et personnels* »¹⁶. Elle est l'outil de référence international pour penser, analyser le processus de constitution du handicap. Le législateur s'y est appuyé pour réformer la politique du handicap en France et élaborer la loi du 11 février 2005 qui a instauré la PCH qui nous intéresse ici. La CIF constitue donc une piste à explorer pour comprendre ce que visait le législateur en proposant des heures d'aide humaine pour favoriser la « participation à la vie sociale ».

La participation (qualifiée de « sociale » par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie dans la citation citée plus haut mais non qualifiée de « sociale » par la CIF), est une des composantes de cette classification :

¹⁶ Les cahiers pédagogiques de la CNSA, Evaluer les besoins de compensation, septembre 2012, p.2.

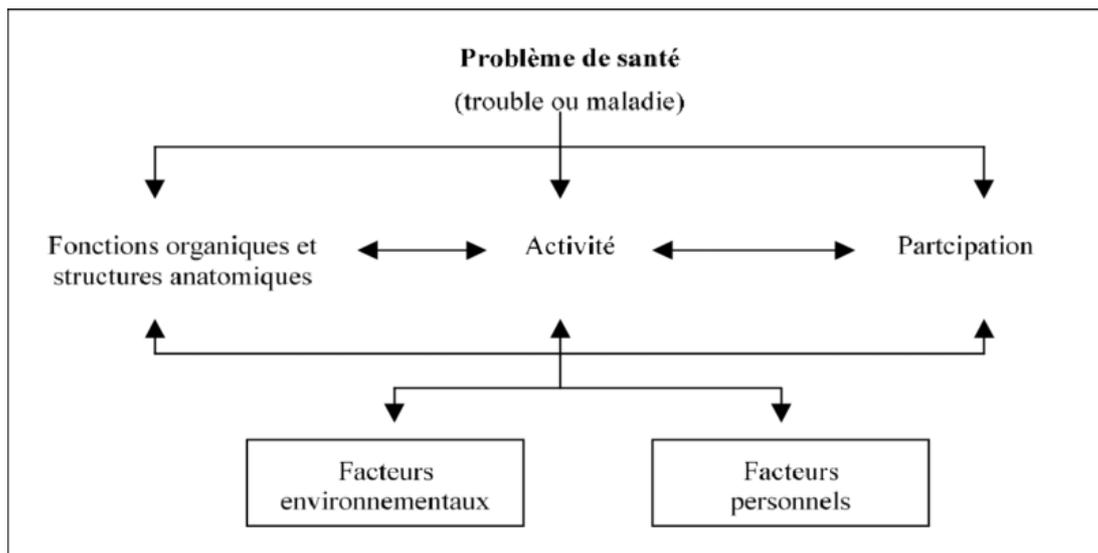


Figure 1 : Le modèle de la CIF

La CIF définit l'activité comme « l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne » et la participation comme « l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle »¹⁷. Malgré cette distinction, elle nomme les composantes de ces domaines en une liste unique comprenant l'apprentissage et l'application des connaissances, les tâches et les exigences générales, la communication, la mobilité, l'entretien personnel, les activités domestiques, les activités et les relations avec autrui, les grands domaines de la vie et la vie communautaire, sociale et civique. Cette liste unique illustre bien l'artificialité de la distinction opérée entre « activité » et « participation ».

La notion de « vie sociale » dans le chapitre 9 de la CIF désigne « les actions et les tâches nécessaires pour s'investir dans une vie sociale organisée en dehors de la famille, dans la vie communautaire, la vie sociale et la vie civique »¹⁸. Nous pouvons observer une autre distinction contestable dans ces écrits : aller voir sa grand-mère ou l'emmener au théâtre ne relève-t-il pas de relations sociales, de sociabilité ?

À la lecture des sous-chapitres, s'investir dans une vie sociale organisée en dehors de la famille porte aussi bien sur la pratique des loisirs (jeux, sport, art, artisanat ...) que sur l'engagement dans la vie de la communauté ou de la cité.

¹⁷ La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, p.10.

¹⁸ La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, p.174.

Là encore, quand je fais du sport avec mes enfants et ceux de leur club, ne suis-je pas dans une activité sociale ?

Si nous assemblons les morceaux du puzzle, la participation à la vie sociale dans la version de la CIF désigne l'implication d'une personne dans des activités de loisirs ou des activités en lien avec la vie de la communauté en dehors de la famille.

Cette définition se rapproche grandement de la notion de participation à la vie sociale telle que définit dans l'annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles : « *La notion de participation à la vie sociale repose, fondamentalement, sur les besoins d'aide humaine pour se déplacer à l'extérieur et pour communiquer afin d'accéder notamment aux loisirs, à la culture, à la vie associative, etc.* »¹⁹.

Mais comme dit plus haut, l'annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des familles exclut expressément les besoins liés à des fonctions électives de cette participation à la vie sociale²⁰ alors que la CIF englobe ces activités dans ce même domaine de la Vie communautaire, sociale et civique²¹. De ce fait, la notion de participation à la vie sociale évoquée dans le cadre de la loi du 11 février 2005 tend à se rapprocher du concept de participation à la vie sociale mentionné dans la CIF mais ne lui correspond pas en tout point. Par conséquent, lorsque la CIF exclut la vie familiale de la vie sociale, rien dans le cadre de la PCH ne prédispose à suivre cette exclusion. Cette précision est précieuse pour l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH afin de maîtriser les contours de la participation à la vie sociale tels que définis dans le texte réglementaire. Un accompagnement par une aide humaine rendu nécessaire pour des activités relatives à la vie familiale pourra être valorisé dans le cadre du volet aide humaine de la PCH.

Il est finalement assez déroutant, voire intrigant, de constater que le législateur ne s'est pas appuyé rigoureusement sur la CIF pour définir la participation à la vie sociale mentionnée dans le cadre de la PCH, la CIF étant tout de même l'outil de référence international.

¹⁹ Annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

²⁰ Chapitre de 2, 1., c) de l'Annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

²¹ La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, p.174 et 176.

2.3 Exploration à la lumière de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées

Dès son article premier, la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées souligne le caractère essentiel de la pleine et effective participation à la vie en société des personnes handicapées.

Ce texte international, fondamental pour la promotion et la protection des droits des personnes handicapées, contraignant pour les états parties, aurait également pu être à l'origine de ces heures d'aide humaine attribuée pour la participation à la vie sociale des personnes en situations de handicap. Mais cette convention est postérieure à la loi du 11 février 2005 puisqu'adoptée en 2006 par l'Assemblée Générale des Nations Unies et ratifiée en 2010 par la France.

Ceci étant, elle est le fruit d'un cheminement de plusieurs décennies vers une politique inclusive (Sanchez, 2012). La loi du 11 février 2005 dite pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et la Convention relative aux droits des personnes handicapées s'inscrivent toutes deux dans un courant de pensée qui privilégie les droits fondamentaux et la citoyenneté des personnes en situations de handicap.

En revanche, du point de vue de la CDPH, la loi française est trop restrictive. Catalina Devandas-Aguilar, rapporteure spéciale sur les droits des personnes handicapées, venue en France en 2017 pour examiner la conformité de la France avec la CDPH a pointé, entre autre, le « reste à charge » laissé aux personnes par les prestations et les limites imposées de fait à la participation sociale des personnes handicapées²².

En somme, cette analyse nous conduit à comprendre que le législateur, dans le cadre de la prestation de compensation du handicap, entend la possibilité d'attribuer des heures d'aide humaine à une personne présentant des incapacités pour lui permettre d'accéder à des activités récréatives et/ou de s'investir dans la vie associative. Le contour de cette vie sociale est très restrictif en comparaison des modèles conceptuels évoqués précédemment et du concept de participation invoqué dans le cadre de la loi du 11 février 2005 et dans la CDPH.

²² Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, distribution janvier 2019, p.12.

En pratique, comment ces heures d'aide humaine pour participation à la vie sociale sont-elles attribuées par les MDPH ?

3 De l'identification d'un besoin à l'ouverture d'un droit

Observons maintenant à travers l'expérience d'une MDPH comment le texte du législateur est approprié par les institutions dédiées à la mise en œuvre de la loi, à la conversion d'un droit défini de façon générale en une prestation concrète et individualisée.

3.1 Application concrète au sein d'une MDPH

Toute procédure à la MDPH débute par le dépôt d'un formulaire de demande par l'utilisateur. Depuis le 1^{er} mai 2019, un nouveau formulaire de demande remplace définitivement l'ancien. Ce nouveau formulaire, disponible depuis le 1^{er} septembre 2017, a été modifié pour être plus facile à comprendre et à compléter par les usagers. Avec l'ancien formulaire, l'utilisateur devait solliciter un droit ou une prestation spécifique. Cela sous-entendait qu'il maîtrise tous ces éléments et qu'il cible précisément sa demande. Dans le nouveau formulaire, l'utilisateur peut, soit cibler précisément des demandes, soit faire part de ses besoins et de ses aspirations, charge alors à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH d'évaluer le plus globalement et le plus finement possible la situation de la personne afin de lui proposer un plan de compensation personnalisé, adapté à ses besoins et à son projet de vie et non limité à ses seules demandes.

Les remarques qui suivent sont le résultat de mon expérience professionnelle personnelle de 13 années au sein d'une MDPH. Des variations peuvent être observées au sein d'autres MDPH.

Systématiquement dans le cadre d'une étude de PCH aide humaine, l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation étudie un éventuel besoin de l'utilisateur à être accompagné dans des activités de « vie sociale ». La CNSA a diffusé en 2017 un guide d'appui aux pratiques des MDPH sur le volet aide humaine de la PCH. Quand bien même ce guide étaye cette notion de « participation à la vie sociale », il n'en définit pas précisément le périmètre (annexe 1). La lecture que nous en avons en interne est que nous considérons comme « participation à la vie sociale », dans le cadre de ce volet de la PCH, toute activité de l'ordre du loisir, de l'activité récréative ou du lien social. La lecture d'un livre, une promenade, un accompagnement à la piscine ou aux courses, un accompagnement

dans des déplacements extérieurs sont considérés dans cet item. L'équipe pluridisciplinaire essaie de quantifier pour chacun ce temps, au regard de son mode de vie, et attribue ainsi un nombre d'heures mensuelles limité par le législateur à 30.

L'intervenant (service prestataire, mandataire, emploi direct ou aidant familial) est à l'appréciation de l'usager. Dans le cadre du dédommagement d'un aidant familial, l'équipe pluridisciplinaire porte une vigilance particulière à différencier ce qui relève de la vie de couple ou de la vie de famille de ce qui relève de la compensation d'une situation de handicap. Par exemple, pour un couple qui part visiter des amis, le temps d'accompagnement du conjoint ne sera pas nécessairement valorisé s'il entre dans les habitudes de vie du couple. Néanmoins, un temps peut être compté dans le plan d'aide pour les actes réalisés par le conjoint, rendus nécessaires par la situation de handicap (chargement d'un fauteuil dans le coffre de la voiture par l'aidant, aide aux transferts...). Il n'en reste pas moins qu'il est parfois difficile pour l'équipe de faire de telles distinctions.

Un obstacle possible à la mise en œuvre de ces heures pour la « participation à la vie sociale » par les bénéficiaires pourrait être que, bien qu'elles soient précisément quantifiées dans les outils de travail de la MDPH, elles sont globalisées dans le plan d'aide communiqué à l'usager. Autrement dit, la notification de décision de la MDPH précise un nombre d'heures mensuelles octroyé à l'usager pour subvenir à ces besoins en aide humaine, mais cette notification ne précise pas la répartition de ces heures entre « aide à l'entretien personnel » et « participation à la vie sociale » : le calcul d'attribution opéré par l'équipe pluridisciplinaire reste invisible pour le bénéficiaire. Par conséquent, nous faisons l'hypothèse que certaines personnes ne savent pas qu'elles bénéficient d'heures d'aide humaine pour être accompagnées dans des activités de « vie sociale ». Cela fait partie de ce que nous voulons mesurer dans notre enquête.

Le nouveau système d'information commun aux MDPH en cours de déploiement sur tout le territoire ne prévoit pas non plus cette précision dans les notifications de décision adressées aux usagers. La seule piste d'amélioration disponible en l'état serait d'apporter ces précisions dans le Plan Personnalisé de Compensation soumis à l'usager en amont de la décision. Mais, nous le verrons plus tard, l'aspect positif de cette globalisation des heures est une plus grande souplesse pour les bénéficiaires qui peuvent alors les utiliser à leur convenance.

3.2 Focus sur 100 dossiers

Pour avoir une idée de la fréquence et de la façon dont ces heures d'aide humaine pour « participation à la vie sociale » sont attribuées, nous avons regardé 100 dossiers sur les 147 dossiers de personnes handicapées adultes, vivant à domicile, pour lesquelles une décision d'aide humaine a été notifiée en janvier, février ou mars 2017. Nous nous sommes arrêté sur cette période pour être assez proche des pratiques actuelles de la MDPH mais assez éloigné de la date de décision de la CDAPH pour avoir l'assurance que l'usager ait bien eu le temps de mettre en œuvre cette décision et le Département de procéder à sa mise en paiement.

Sur ces 100 plans d'aide humaine, 27 personnes ne pouvaient prétendre aux heures de PCH au titre de la participation à la vie sociale (24 sont bénéficiaires du forfait « Surdit   » ou « C  cit   » de la PCH cens   couvrir l'ensemble des besoins en aide humaine, 3 sont accueillies en famille d'accueil dont l'accompagnement    la vie sociale est une des missions valoris  e par ailleurs), 11   taient autonomes et ind  pendantes dans leurs activit  s ext  rieures et donc n'avaient pas besoin de telles heures. Au final, 62 personnes ont b  n  fici   de l'attribution d'heures d'aide humaine pour « participation    la vie sociale ». Un premier constat est que l'ouverture d'un tel droit est majoritaire pour les personnes relevant du volet aide humaine de la PCH.

Quand bien m  me cet   chantillon n'a pas de valeur statistique, il est conforme    mon exp  rience au long cours d'  valuatrice au sein d'une MDPH. La limitation de notre   chantillon sur une p  riode de 3 mois sur lesquels nous avons travaill   ne semble pas introduire de biais notable.

Nous pouvons   voquer au passage notre interrogation face au constat d'un traitement diff  renci  , par d  ficiance qui plus est, pour les personnes pr  sentant une d  ficiance visuelle ou auditive.    l'image de ce qu'  tait l'ACTP, ces personnes se voient attribu  es un forfait sur la base de leur seule d  ficiance, quelques soient leurs habitudes de vie et leur projet de vie. Nous ne sommes plus dans ce cas de figure dans l'id  e d'une compensation personnalis  e au regard du projet de vie de la personne, ni dans une approche sociale du handicap comme restriction de participation. De m  me, ces forfaits sont les seuls versements pour lesquels les b  n  ficiaires n'ont pas    justifier de leurs frais. Ces sommes sont d'ailleurs utilis  es comme un compl  ment de revenus pour un bon nombre de personnes malentendantes.

Sur les 62 plans d'aide humaine comprenant des heures spécialement attribuées pour la « participation à la vie sociale » :

- 4 plans comprennent 8h/mois d'aide humaine pour « participation à la vie sociale »,
- 12 plans 10h/mois,
- 4 plans 12h/mois,
- 5 plans 15h/mois,
- 5 plans 20h/mois,
- 1 plan 25h/mois,
- 31 plans 30h/mois.

Le nombre d'heures est déterminé et proposé par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH au regard des habitudes de vie des personnes. Ont-elles, souhaitent-elles participer à des activités de vie sociale ? Quelles sont-elles ? Quelle est leur fréquence ? Quel est le déroulement d'une journée-type ? Quelles sont les occupations des personnes ? Cela leur convient-il ? Sont-elles en emploi ou accueillies en établissement médico-social à la journée ? Comment s'organisent les weekends ? Peuvent-elles sortir seules ? Le font-elles ? Etc. Ces éléments sont recueillis, mesurés, estimés lors des rencontres avec les usagers et/ou leur famille et/ou sur la base des éléments transmis par les équipes médico-sociales partenaires. Quand bien même une certaine inégalité peut être relevée face à cet exercice, chaque personne en situations de handicap ne disposant pas des mêmes habiletés pour ce faire, l'expérience des évaluateurs de la MDPH et leur conception commune de cette « participation à la vie sociale » tente de réduire au maximum ce facteur. En effet, certaines personnes montrent moins d'aisance à exposer leur vie, leur intimité, ou à identifier quels actes requiert un effort supplémentaire tant il fait partie de leur quotidien, il est alors du ressort de l'évaluateur de faire ressortir ces informations.

Les situations les plus délicates sont probablement celles rapportées par les partenaires de terrain non experts de la PCH et de ses subtilités (SAVS, SAMSAH, Centre de rééducation...). Ce point souligne l'importance de multiplier les échanges, encore et encore, afin de préciser les besoins de chacun dans l'objectif de perfectionner le travail en réseau.

Malheureusement, le nombre important de dossiers à traiter et les moyens humains insuffisants dont nous disposons ne nous permettent pas de réaliser ce travail de partenariat de façon suffisante.

L'attribution des heures de vie sociale tente d'être au plus près de la vie réelle des personnes et de leurs aspirations et non une projection de la part de la MDPH. Une personne isolée, sans envie de participer à des activités récréatives, se verra attribuer un nombre d'heures moindre qu'une personne aux occupations multiples.

Nous aurions pu penser qu'une personne isolée bénéficierait d'avantage d'heures pour l'inciter à développer des activités occupationnelles enrichissantes pour son développement. Si elle souhaite effectivement développer de telles activités, des heures lui seront attribuées pour cela. Mais si elle ne souhaite pas mettre en place de telles activités, sa position sera respectée et des heures attribuées à la juste hauteur de ses besoins et de ses aspirations. Le volume d'heures mensuelles défini par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH a tout intérêt à refléter au plus près la vie réelle des personnes : pour répondre au mieux à leurs besoins, mais aussi parce que le contrôle des dépenses pourrait remettre en cause les attributions si celles-ci s'avéraient non motivées. Tout versement devra en effet être justifié et les sommes non utilisées remboursées au Département.

Nous mesurons également qu'aller vers des activités occupationnelles peut représenter une démarche coûteuse pour certains (en temps, en énergie psychique, en recherche d'activités possibles...) et nécessiter un soutien. L'attribution d'heures d'aide humaine pour un accompagnement à la vie sociale peut être couplé d'une invitation à solliciter l'accompagnement d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale. Cette possibilité est précieuse mais elle rencontre des limites du fait des longues listes d'attente pour accéder à ces services et de la nécessité, parfois, d'être accompagné pour aller vers ces services d'accompagnement.

Une fois le volume d'heures établi, l'équipe pluridisciplinaire demande au futur bénéficiaire qui il souhaite faire intervenir (un service prestataire ? un mandataire ? un emploi direct ? un aidant familial ?). La notification de décision qui sera plus tard adressée à l'utilisateur mentionnera le nombre d'heures attribuées au titre de la PCH aide humaine, la répartition de ces heures entre les différents intervenants choisis et les sommes attribuées au regard du tarif national arrêté pour chaque intervenant. Cette notification ne mentionnera cependant pas les types d'activités pour lesquelles ces heures d'aide humaine sont attribuées.

L'utilisateur peut réajuster la répartition des heures entre ses différents intervenants en se rapprochant directement du service paiement de la PCH au Département. Par exemple,

une personne faisant appel uniquement à un aidant familial se verra notifier une décision d'un nombre d'heures au tarif arrêté pour un aidant familial. Si par la suite cette même personne met en place un service extérieur, elle n'aura pas de nouvelles démarches à faire auprès de la MDPH. Elle pourra s'adresser directement au service paiement de la PCH pour que cette modification soit prise en compte.

Sur les 62 situations citées précédemment, 25 personnes ont fait le choix de solliciter uniquement un aidant familial, 24 personnes celui de faire intervenir des professionnels du service à la personne et 13 personnes mixent les intervenants (professionnel et aidant familial). Chacune de ces 62 personnes a reçu une notification de décision de la CDAPH mentionnant un volume d'heures attribué pour l'ensemble de ses besoins en aide humaine, y compris pour des activités de vie sociale mais sans que cela ne soit précisé.

La question de l'effectivité de la mise en œuvre de ces heures d'aide humaine attribuées pour favoriser la participation à la vie sociale et son éventuel impact sur le sentiment d'inclusion des personnes présentant des incapacités et vivant des situations de handicap n'a pas été explorée à ce jour. La CNSA a bien commandité une enquête pour étudier les éventuels écarts entre les plans notifiés par les MDPH (tous volets de la PCH confondus) et l'usage qu'il en est fait par les bénéficiaires. Il s'agit de l'enquête PHEDRE²³ (Prestation de compensation du Handicap : Exécution dans la Durée et REste à charge). Mais cette enquête s'échelonne de 2016 à 2020. Les données sont annoncées pour cette année mais ne seront analysées que l'année prochaine. De plus, ni le module du questionnaire de cette enquête relatif à la gestion des activités quotidiennes, ni celui relatif à l'aide humaine ne mentionne l'accès aux loisirs, à la culture ou à la vie associative. Cette enquête nous éclairera probablement sur le comportement des usagers par rapport à la PCH, mais elle ne nous renseignera pas sur l'objet précis de notre recherche.

Nous proposons donc de mener une étude qualitative sur la base de l'échantillon précédemment présenté.

²³ Enquête sous la responsabilité conjointe de l'IRDES et de la DREES.

4 Méthodologie de recherche : solliciter la participation des usagers

Au regard de cette année de formation sur la participation des personnes en situations de handicap dans notre société et notamment sur les aspects positifs de l'inclusion des personnes en situation de handicap dans les recherches ou sur les questions les concernant, il aurait été assez incongru de mener ma réflexion sans elles ! Leur demander leur avis ou leur retour d'expérience sur la mise en œuvre de ces heures de PCH au titre d'un accompagnement à la vie sociale est essentiel. Mais donner son avis sans avoir l'assurance que cet avis soit pris en compte peut générer un sentiment de désabusement et un acte de démobilisation. « *Donner sans recevoir en retour est un motif de désengagement évident* » écrivent Jouffray et Etienne (2017, p.123), « *Donner son avis est un minimum, encore faut-il qu'il puisse en être tenu compte* » insiste Dubasque (2017, p.74).

L'échelle de participation proposée par Arnstein illustre bien l'existence de différents niveaux de participation et le niveau d'implication et de considération qu'ils sous-tendent :

Niveaux	Qualification	Définition
Niveau 1	Manipulation	Ces niveaux supposent un public passif à qui on fournit des informations pouvant être partiales et partielles
Niveau 2	Education	
Niveau 3	Information	Le public est informé sur ce qui va se produire, sur ce qui est entrain de se produire et sur ce qui s'est déjà produit
Niveau 4	Consultation	Le public a la parole mais n'a aucun pouvoir dans la prise en compte de leur point de vue
Niveau 5	Implication	Les opinions du public ont quelques influences mais ce sont encore les détenteurs du pouvoir qui prennent les décisions
Niveau 6	Partenariat	Le public peut commencer à négocier avec les décideurs, incluant un accord sur les rôles, les responsabilités et les niveaux de contrôle
Niveau 7	Délégation de pouvoirs	Délégation partielle des pouvoirs
Niveau 8	Contrôle des citoyens	Délégation totale dans la prise de décision et de l'action

Sources : *A ladder of citizen participation* (Une échelle de la participation citoyenne) de la sociologue américaine Sherry R. Arnstein., 1971.

Ainsi, non seulement l'expérience des bénéficiaires est essentielle au regard de mon sujet de recherche, mais j'avais également très à cœur de proposer aux usagers de construire et de mener la réflexion collectivement. Cet élan était porté par 3 idées :

- participer peut générer un sentiment de réjouissance chez chacun en venant nourrir un besoin de contribution, de partage, de création ...
- participer peut favoriser l'appropriation de ces heures de PCH attribuées par les participants. D'aucuns parleraient d'empowerment ou de pouvoir d'agir (Bacqué, Biewener, 2013),
- dans l'intention d'être au plus près de la réalité, mes travaux de recherche nécessitaient la participation, la contribution des personnes dont il est question. Il m'apparaissait complètement inapproprié de mener une étude sur des personnes sans ces personnes, elles-mêmes étant les mieux placées pour alimenter la réflexion.

J'ai ainsi concentré mon attention sur les 24 personnes bénéficiaires d'heures de PCH aide humaine pour un accompagnement à la vie sociale ayant fait le choix de rémunérer des services ou des personnes. Nous reviendrons plus tard sur cette notion de choix.

J'ai écarté les situations des personnes faisant appel à des aidants familiaux. En effet, il paraît difficile de faire la part des choses entre ce qui relève des activités ordinaires du couple ou d'une famille de ce qui relève d'un accompagnement, d'un effort réalisé par l'aidant pour la seule participation sociale de son proche. Il est indéniable que faire appel à son conjoint, à son parent pour une sortie au cinéma, en ville ou autre est d'une autre nature que solliciter l'accompagnement, la présence d'une personne inconnue, parfois non choisie, pour partager une quelconque activité.

Ces 24 personnes ont été sollicitées par courrier dans un premier temps, par téléphone dans un second temps, pour participer à cette enquête. Après leur avoir fait part de ma démarche et de mes intentions, 2 niveaux de participation leur étaient proposés :

- participer à la construction de mon enquête qui deviendrait alors notre enquête, à sa passation, à l'analyse de ses résultats (je nommerais cette entité « groupe de pilotage par la suite »), et/ou
- faire part de leur expérience dans un entretien individuel en face à face.

4.1 Le groupe de pilotage

Trois personnes bénéficiaires de la PCH aide humaine se sont portées volontaires pour participer à ce groupe de pilotage : Cyril, Hacén et Pierre. Notons que les personnes ayant répondu favorablement à ma sollicitation présentent toutes une déficience motrice. Les personnes présentant une déficience psychique ou intellectuelle, ou leurs représentants légaux, ne se sont pas manifestés ou n'ont pas souhaité participer à ce groupe de pilotage.

Une personne cadre technique spécialisée Autonomie au sein d'une fédération de services d'aide à domicile s'est montrée très intéressée par notre démarche, par l'objet de notre recherche, mais n'a pu finalement se joindre à nous. Je le regrette car cette présence aurait nourri nos échanges et éveillé chacun d'entre nous sur un acteur clé de l'accompagnement à la vie sociale : les aides à domicile.

Après quelques échanges par mail et par téléphone, nous nous sommes rencontrés une première fois à la MDPH. Cyril n'a pu se joindre à nous, faute de service d'aide à domicile disponible. Il a cependant participé par Skype. C'était là une première identification de 2 freins rencontrés pour la participation à la vie sociale : un manque de disponibilité des services d'aide à domicile « au pied levé » pour accompagner une personne dans une activité et/ou un défaut de transport adapté.

Hacén est venu accompagné par une personne du SAVS qui le soutient dans l'organisation de sa vie en autonomie. Cette présence imprévue est venue alimenter et enrichir nos échanges.

L'objectif de cette rencontre était de faire connaissance *de visu*, puis d'établir la trame des entretiens à visée des usagers et la trame des entretiens à visée des aides à domicile. En effet, Pierre avait proposé de mener l'enquête auprès de ses aides à domicile. Nous avons ainsi convenu que je réaliserais les enquêtes auprès des usagers et que ces messieurs réaliseraient les enquêtes auprès des aides à domicile.

Chacun est reparti content de ce temps de partage. « *C'était très intéressant* » dit Pierre. Cyril a parlé d'un jeu...

Consciente que j'arrivais avec un sujet précis, non choisi par eux, je mesurais qu'obtenir leur adhésion n'était pas acquis. Pour s'investir avec moi dans la réflexion, ils devraient se familiariser avec mon sujet et se l'approprier. J'ai tenté de tisser le lien à travers l'échange

de mails. Nous avons ainsi évoqué les méthodes de passation des entretiens. Je leur ai soumis et suggéré l'article de Lynda Sifer-Rivière (2006) qui m'avait semblé accessible. J'ai également retranscrit chacun de mes entretiens et les ai partagés au fur et à mesure de leur passation. Mais au moment de fixer une 2^{ème} rencontre pour confronter nos analyses, Cyril m'a fait part de son sentiment de ne pas comprendre ce que nous faisons, ce qui lui était demandé. Il dit ne pas être arrivé non plus à obtenir l'attention, l'intérêt de ses aides à domicile pour pouvoir s'enquérir de leur expérience.

Pierre m'a fait part de soucis personnels qui l'obligeaient à se retirer de notre groupe. Ces abandons sont venus conforter mon constat que nous n'avions pas réussi à instaurer une dynamique de groupe. Cela était pressenti par des petits signes indicateurs. Par exemple, j'avais observé que les retours mails des participants étaient brefs (ceci étant, chacun d'eux présentaient des incapacités motrices majeures des membres supérieurs), ils m'étaient adressés à moi uniquement et non à l'attention de nous 4, etc.

Devant ce constat, j'ai échangé avec Hacen et nous avons convenu que je lui soumettrais mon écrit et qu'il me ferait part en retour de ses remarques et réflexions.

En somme, la participation de personnes en situations de handicap à mon enquête les concernant n'est allée guère plus loin que le recueil de leur expérience, bien que j'aie observé que cette invitation et cette ébauche de réflexion les ait fait s'interroger sur l'usage qu'elles avaient de ces heures d'aide humaine attribuées pour leur vie sociale et envisager, pour 2 d'entre elles, de les exploiter davantage.

J'identifie principalement 3 raisons au fait que le groupe de pilotage n'est pas allé au bout des ambitions que je lui conférais :

- mon sujet n'était pas celui des participants. Il n'était pas « vivant » pour eux. Il n'était pas né de leurs préoccupations ou de leurs intérêts,
- les 3 participants étaient répartis dans tout le département et tributaires de transports adaptés quasi inexistantes en zone rurale. Des rencontres plus fréquentes auraient probablement favorisé l'accroche,
- l'inclusion des personnes directement concernées dans une recherche suppose que ces personnes soient formées aux domaines explorés. Il est là un point coûteux bien souvent négligé.

Au moment de définir les personnes cibles de ma requête de co-construction de cette enquête, je me suis posée la question de m'adresser à des personnes en situations de handicap connues, présentes dans différentes instances, actives quant aux sujets les

concernant. J'ai sciemment choisi de ne pas retenir cette option afin de permettre à d'autres personnes, peut-être plus éloignées de ce genre de sollicitation, de participer, de contribuer, de profiter d'une telle démarche de réflexion, quitte à ce que les choses évoluent de cette manière-là.

Cette expérience m'a cependant été précieuse. Les multiples échanges que nous avons eus et les liens que nous avons tissés m'ont permis de me rapprocher plus intimement, plus précisément de l'objet même de ma recherche. Ce travail aura également permis à Cyril, Hacen et Pierre d'accéder à un autre niveau de connaissance, de maîtrise et d'usage de leurs droits au titre de la PCH aide humaine.

4.2 Un recueil de données par entretien en face à face

La méthodologie de recherche par focus group aurait été très intéressante pour explorer de manière approfondie mon sujet. Dans un tel groupe, *« chaque participant s'engage dans la discussion, porteur de sa propre représentation du sujet abordé. L'interaction entre les participants permet au groupe de construire collectivement un sens au sujet exploré. Le focus group diffère d'un entretien individuel, dans la mesure où l'expression de chaque participant peut potentiellement faire évoluer les positions initiales des membres du groupe ou susciter des prises de conscience. Le participant se trouve potentiellement confrontés à des positions nouvelles qu'il n'aurait souvent pu imaginer sans avoir participé à la discussion »* (Debout, 2014, p.56). Cette méthode aurait été particulièrement adaptée pour favoriser l'imprégnation, l'implication des personnes à mon sujet. Les interactions auraient nourri et approfondi les échanges. Il eut été également aisé d'inviter le groupe à réfléchir à des pistes d'amélioration. Mais le temps contraint de l'enquête et le temps passé à la création d'un groupe de pilotage ne m'a pas permis de mettre en place un tel groupe.

Mon intention étant d'accéder, d'entendre l'expérience des usagers quant à l'usage des heures de PCH attribuées pour un accompagnement à la vie sociale, je me suis alors orientée vers une enquête qualitative par entretiens, moyen privilégié d'accéder à l'expérience, au vécu, aux points de vue des acteurs. Quand bien même les données recueillies ne sont pas représentatives (au regard d'un échantillon très restreint), elles enrichissent la connaissance et éclairent des conduites collectives (Sifer-Rivière, 2016).

Ces entretiens se sont déroulés en face à face, au domicile des personnes sauf pour l'une d'entre elles qui a souhaité venir à la MDPH. Aller vers les gens, se rencontrer dans leur environnement de vie était important pour favoriser l'instauration d'une relation de confiance essentielle à une parole libre. Malgré mon statut d'élève étudiante, je représentais la MDPH, l'instance décisionnelle de leurs droits. Avertie que cela pourrait représenter un frein ou un biais dans mon enquête, réaliser ces entretiens en face à face était crucial pour me permettre d'apprécier la fluidité de nos échanges, de préciser mes intentions si cela était nécessaire afin de favoriser une sincérité d'échanges. A aucun moment, ma casquette « MDPH » n'a semblé jouer un rôle autre que facilitant. Contrairement à certaines mises en garde, j'ai eu l'impression que les personnes enquêtées ont peut-être eu d'autant plus envie d'échanger avec moi que je représentais la MDPH qui se mettait à leur écoute.

Malgré une trame d'entretien quasiment non directive pour laisser un maximum de liberté d'expression à la personne, j'ai porté une vigilance particulière à recentrer le discours des personnes enquêtées sur l'unique aspect de la PCH aide humaine qui intéressait ma recherche : la participation à la vie sociale au sens de l'annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles. En effet, cette catégorisation de la participation à la vie sociale somme toute limitée aux « *loisirs, à la culture, à la vie associative, etc.* » interroge et interpelle une nouvelle fois lorsqu'on se confronte à la réalité de terrain. La pose d'un vernis à ongle relève-t-elle de l'entretien personnel ou de la vie sociale ? Manger un bon repas et non des plats préparés est-il du ressort des actes ménagers ou de l'expression d'une participation à la vie sociale ? S'habiller pour aller au cinéma est-il à valoriser dans le cadre des soins personnels ou dans celui de la participation à la vie sociale ? Autant d'exemples relevés au cours des entretiens qui illustrent combien la frontière entre participation à la vie sociale et activités de la vie quotidienne et domestiques est théorique. Les activités humaines ne sont-elles pas toutes construites socialement comme le fait remarquer Fougeyrollas ? A ce stade de la réflexion, j'interroge la pertinence de la séparation posée par le législateur entre « participation à la vie sociale » et les autres activités (actes essentiels, déplacements...). Mais tels ont été rédigés les textes réglementaires avec lesquels doivent composer les MDPH.

Un recueil de données a également été tenté auprès du service paiement de la PCH au Département. Le but était de mesurer l'écart éventuel entre le nombre d'heures attribué par la CDAPH pour cette participation à la vie sociale et le nombre d'heures réellement facturé. Mais le Département, dans ses contrôles et versements, porte son attention

uniquement sur le volume d'heures d'aide humaine global. Il ne différencie pas les actes essentiels de la vie quotidienne des actes de vie sociale. Il se réfère à la notification de décision de la CDAPH qui ne détaille pas les actes pour lesquels des heures sont attribuées.

Par ailleurs, présenter les heures attribuées sous la forme d'un volume d'heures global permet une certaine marge de manœuvre, précieuse pour les bénéficiaires. Ils peuvent ainsi ajuster les interventions d'aide humaine au plus près de leurs besoins.

Pour compléter sur le sujet de la mission de contrôle du Département, nous citerons le rapport d'Adrien Taqué de mai 2018 visant à simplifier les démarches et à améliorer le quotidien des personnes en situations de handicap. Il souligne et interroge la ténacité des contrôles relatifs au paiement de la PCH : « *Alors qu'aucun contrôle n'est fait s'agissant des personnes valides sur l'utilisation des aides ayant un objet ciblé (ex : allocation de rentrée scolaire, prime à la naissance de la prestation d'accueil du jeune enfant, etc.), il est étonnant de constater à quel point l'administration est soucieuse de contrôler la bonne affectation des prestations servies aux personnes en situation de handicap* »²⁴. Il oriente ses propositions vers l'établissement d'une relation de confiance entre bénéficiaire et administration.

²⁴ Rapport Taqué, *Plus simple la vie. 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap*, mai 2018, p.97.

5 Résultats et analyse des données : d'un besoin évident à un usage contraignant

À travers le témoignage de 8 personnes bénéficiaires de la PCH, nous pouvons observer l'imbricatio dénoncé par la rapporteure spéciale de l'ONU : « *l'abondance de prestations, services et structures est telle qu'il est difficile pour les personnes handicapées de s'y retrouver*²⁵ ». Cette complexité du système français associée aux autres contraintes développées dans ce chapitre peut avoir comme conséquence paradoxale une restriction de participation de certaines personnes ou un transfert de charge sur les aidants familiaux...

5.1 Présentation des personnes enquêtées

Huit personnes ont été rencontrées dans le cadre de cette enquête sur l'effectivité de la mise en œuvre des heures d'aide humaine attribuées pour favoriser la participation sociale des personnes présentant des incapacités et vivant des situations de handicap. L'annexe 2 propose une présentation générale de chacune d'elles pour faciliter la lecture des données et l'analyse des résultats.

Chaque personne a été informée du caractère anonyme de ces entretiens. Les noms utilisés sont des noms d'emprunt, aussi bien pour les personnes enquêtées que pour les services cités. J'ai également rappelé à chacun l'objet et les buts de ma recherche et me suis engagée à ce que les données recueillies soient utilisées pour les seules fins de cette étude.

Mon objectif n'était absolument pas une quelconque vérification par la MDPH des heures attribuées. Il était de comprendre ce qui facilitait ou ce qui faisait frein à la mise en place d'heures d'aide humaine pour un accompagnement dans des activités de vie sociale. Il était également important que chacun puisse avoir la garantie que nos échanges n'auraient pas d'incidence sur leurs droits en cours ou sur leur dossier MDPH.

²⁵ Extrait des observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Madame Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017.

Chaque personne a été destinataire de ce rapport avant même sa transmission à l'EHESP²⁶ afin de pouvoir réagir en amont.

FICHE D'IDENTITE DES PERSONNES ENQUÊTEES

Sexe : 4 femmes – 4 hommes

Age : de 23 à 60 ans

Situation familiale : 5 personnes vivent seules (Audrey, Cyril, Denis, Hacén et Pierre), une personne en habitat regroupé (Anita), une personne en couple (Cécile), une personne (Amélie) avec sa maman

Lieu de vie : 7 personnes vivent en ville (Amélie, Audrey, Cécile, Denis, Hacén et Pierre), 1 en milieu rural (Cyril)

Situation professionnelle : 3 sont en emploi (Anita, Cécile et Denis), 1 est demandeur d'emploi (Audrey), 1 est en pré-retraite (Pierre), 3 sont sans emploi (Amélie, Cyril et Hacén)

Déficiences : 6 personnes présentent des troubles moteurs (Audrey, Cécile, Cyril, Denis, Hacén et Pierre), une personne est autiste (Amélie), une autre est porteuse de la trisomie 21 (Anita)

La lecture de l'historique du dossier MDPH de chacun nous apprend que :

- Six personnes avaient expressément exprimé, au moment du dépôt de leur demande, un besoin d'être accompagnées pour faire les courses, dans des sorties ou pour des activités de vie sociale,
- Sur ces 8 personnes enquêtées, 7 ont rencontré un professionnel de la MDPH qui a recueilli les éléments à la base de la décision du plan d'aide humaine.

²⁶ Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

L'évaluation des besoins pour la 8^{ème} personne s'est faite sur la base des éléments transmis par le SAVS qui la suivait.

Au final, 2 personnes seulement avaient connaissance que leur plan d'aide humaine comprenait des heures pour un accompagnement à la vie sociale. Six l'ignoraient et l'ont appris lors de ma visite. Cela conforte bien l'hypothèse posée précédemment que les personnes bénéficiaires de la PCH aide humaine ne savent souvent pas qu'une partie de leur plan d'aide humaine a été attribuée en vue d'un accompagnement dans des activités de vie sociale. Ceci étant, nous le verrons plus tard, cela n'a que peu d'incidence sur ce qui est fait de ces heures.

UTILISATION DE LA PCH AIDE HUMAINE GLOBALE

3 personnes (Anita, Cyril et Hacem) utilisent l'intégralité de leur plan d'aide humaine.

4 personnes (Amélie, Cécile, Denis et Pierre) ne l'utilisent que partiellement.

1 personne (Audrey) n'utilise plus la PCH aide humaine. Elle a opté pour faire intervenir un service de soins pour ses soins personnels.

FOCUS SUR LES HEURES ATTRIBUEES AU TITRE DE LA VIE SOCIALE

2 personnes (Denis et Pierre) sollicitent un accompagnement aux courses exclusivement.

3 personnes (Amélie, Anita et Cyril) sollicitent un accompagnement à d'autres sorties ou activités.

3 personnes (Audrey, Cécile et Hacem) n'ont pas recours à la PCH pour leurs activités de vie sociale ou que très ponctuellement.

Dans cet échantillon, 2 personnes ont un usage particulier de la PCH aide humaine :

- Anita, présentant une trisomie 21, vit en habitat regroupé. L'habitat regroupé est considéré comme un domicile contrairement aux hébergements médico-sociaux de type foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé et maison d'accueil spécialisée, bien que les services que propose cet habitat regroupé en soient très proches. L'intégralité du

plan d'aide humaine d'Anita est versée à l'association porteuse de cet habitat regroupé, ceci afin d'en assurer le bon fonctionnement (emploi d'une maîtresse de maison, prestations d'auxiliaires de vie sociale). Une part belle est faite à l'accompagnement des résidents dans des activités de loisirs ou récréatives, en groupe et en individuel. Anita n'a donc pas besoin de faire appel à des services extérieurs pour ses activités de vie sociale puisque cela est déjà organisé dans le cadre de son habitat regroupé et financé par sa PCH aide humaine globale.

- Amélie, présentant un autisme d'Asperger, vit avec sa maman. Elle fait appel à une personne, aide médico-psychologique de formation, fortement sensibilisée et formée à l'autisme (son fils est lui-même autiste). Le but de ces interventions (3 par semaine) est d'aider Amélie à développer des habiletés sociales (apprendre à s'organiser pour cuisiner, apprendre à aller au restaurant ...). Ces interventions semblent correspondre davantage à un rôle d'éducateur. Amélie en dit d'ailleurs « *Moi, ça m'aide à mon autonomie [...] Elle m'apprend les codes sociaux, c'est bénéfique pour moi* ».

Ces 2 situations diffèrent des 6 autres, car Anita n'a pas à faire la démarche de solliciter un service extérieur pour sa vie sociale. Elle est accompagnée par les professionnels qui interviennent dans sa structure d'accueil. Quant à Amélie, elle utilise son droit pour pouvoir faire appel à une personne compétente dans le champ de l'apprentissage des habiletés sociales. Ces interventions sont à visée d'accompagnement bien sûr, mais également et surtout d'apprentissage.

5.2 Présentation des informations collectées

Les entretiens ont duré entre 45 minutes et une heure et demie. Chaque entretien a été enregistré avec l'accord de la personne et retranscrit par écrit manuellement et intégralement (à titre d'exemple, celui de Cyril figure en annexe 3).

J'ai dans un premier temps croisé les données à l'aide d'un tableau répertoriant la situation sociale et familiale des personnes rencontrées, le mode de vie, le lieu de vie, le plan d'aide en place, la nature des actes réalisés, la connaissance ou non de l'attribution de ces heures de vie sociale, l'accompagnement par un service, le rapport entretenu avec

les aides à domicile, les freins évoqués pour la mise en place d'un accompagnement pour des activités de vie sociale, etc.

J'ai ajouté des colonnes au fur à mesure de l'apparition d'éléments redondants tel le facteur météo par exemple, non présumé en amont.

Un surlignage par code couleur m'a ensuite permis de regrouper et d'identifier les données similaires.

J'ai ensuite procédé à une dernière lecture des entretiens pour identifier et repérer avec un œil plus aguerris les évocations des personnes sur les sujets identifiés comme significatifs.

Le croisement de toutes ces données me permet d'avancer ce qui suit.

5.2.1 Usages concrets des heures d'aide humaine pour « participation à la vie sociale »

Finalement, le fait pour le bénéficiaire de ne pas avoir l'information officielle qu'une partie de son plan d'aide humaine lui est attribuée pour être accompagné dans des activités de vie sociale n'empêche pas de façon significative l'utilisation de ce droit : sur les 8 personnes rencontrées, 5 d'entre elles utilisent des heures de PCH pour rémunérer des actes relevant de la catégorie « participation à la vie sociale » au sens de la loi de 2005. Quant aux 3 personnes restantes, 2 ne font pas appel à un accompagnement dans leur vie sociale, non par manque d'information, mais par choix ; la troisième consomme l'ensemble de son plan d'aide humaine pour ses seuls soins personnels et pour la gestion de son quotidien. Cette dernière situation souligne les limites de la PCH et le détournement parfois nécessaire de ces heures de « vie sociale » pour permettre la mise en place d'interventions à la hauteur des besoins des personnes et en adéquation avec les modalités d'intervention des services d'aide à domicile. En effet, les services n'interviennent pas au-dessous de 30, voire 45 minutes. Lorsqu'une petite aide est nécessaire pour l'habillage tous les matins, l'utilisateur n'a pas d'autre choix que d'utiliser 30 ou 45 minutes de son plan d'aide humaine alors que la MDPH n'a valorisé ce temps qu'à hauteur de 10 minutes par exemple.

L'idée que la méconnaissance de l'attribution d'heures d'aide humaine pour un accompagnement à la vie sociale n'a que peu d'incidence sur l'usage qui en est fait est néanmoins à pondérer. Les personnes ayant accepté de participer à un entretien ne sont

pas représentatives de la population bénéficiaire de la PCH aide humaine. Quid des personnes isolées et/ou démunies ou présentant un trouble psychique ? Nous pouvons effectivement souligner la surreprésentation des personnes présentant une déficience motrice parmi nos enquêtés. Accepter de participer à une telle enquête signe un certain niveau d'aisance ou d'habiletés sociales favorable à la mise en place spontanée d'activités de vie sociale sans que cela ne leur soit précisé par la MDPH. En revanche, nous faisons l'hypothèse que pour les personnes ne présentant pas ces facilités à aller vers des activités de vie sociale, le fait que la MDPH mentionne un droit d'heures d'aide humaine pour aller vers de telles activités en favoriserait l'appropriation, soit par les personnes elles-mêmes, soit par les services médicosociaux les accompagnant. Par exemple, et pour illustrer ces propos, si la notification de décision précisait le nombre d'heures attribuées pour la vie sociale, le SAVS pourrait accompagner l'utilisateur en ce sens, sur la base de ce qui aura été notifié.

Sans indication de la MDPH quant à l'usage des heures d'aide humaine attribuées mensuellement, les bénéficiaires les ont organisées à leur convenance, en fonction des besoins en aide humaine de tout genre qu'ils avaient :

« Il y a un montant global et je les utilise » explique Pierre, *« j'utilise à peu près tout pour s'occuper de moi »*.

Hacen utilise ces heures *« pour la vie quotidienne »*.

« C'est en fonction de mon projet, de mes envies » souligne Amélie.

Ces témoignages soulignent l'évidence pour eux que ces heures sont attribuées pour leurs besoins quotidiens tels qu'ils les identifient. La MDPH a notifié un droit pour des heures d'aide humaine sans précision. Il leur revient alors d'organiser ces interventions en fonction de leur besoin en aide humaine.

Ainsi, la PCH aide humaine (sans distinction des heures attribuées pour la vie sociale) est utilisée à des fins et dans des activités très variées : pour des soins personnels (aide au lever, toilette, habillage, prise des repas, aide à l'élimination), faire le ménage, s'occuper du linge, faire les courses à la place de l'utilisateur ou accompagner aux courses, préparer ou aider à la préparation des repas, préparer de *« bons repas et non, vous savez, des plats préparés »*, acheter des habits en magasins ou par correspondance, accompagner dans les démarches, *« une aide à écrire, à payer les factures »*, accompagner aux rendez-vous, aller à la piscine, accompagner à la médiathèque, aller voir la curatrice, aller rencontrer des gens et prendre des notes dans le cadre d'un mémoire, partir en vacances, faire un henné, porter tous les classeurs lors de démarches auprès des impôts, accompagner au restaurant, se promener, aller manger des huitres sur la côte, avoir des

activités occupationnelles, gagner en autonomie, apprendre les codes sociaux, s'ouvrir aux autres, aider au démarrage d'une formation, mettre du vernis à ongle, aller chercher un gâteau, rigoler, visiter la bibliothèque pour la première fois, accompagner à prendre le train pour se rendre dans la métropole, etc.

Les usages faits des heures de PCH aide humaine sont donc plus larges que le cadre réglementaire limitant ces heures à la toilette, l'habillage, la prise des repas, l'élimination, les déplacements et la participation à la vie sociale telle que définie par le législateur. Mais ils sont bien en adéquation avec des besoins en aide humaine tels que mentionnés dans les notifications de décision.

Notre enquête montre également que la PCH aide humaine est également utilisée pour limiter la fatigue et, ainsi, pouvoir assurer d'autres activités :

« Je sais que je suis fatiguée à la fin de la journée quand c'est moi qui me douche toute seule », Audrey.

« S'il reste du temps, je lui demande de m'aider à éplucher les courgettes. C'est plus pour gagner en fatigue », Cécile.

« Mon autonomie est bien mieux, je fatigue moins vite parce que j'ai des heures de ménage », Denis.

Ce rapport à la fatigue ayant été évoqué spontanément par 3 personnes sur 8, il est important de le souligner. Ces personnes dépensent une énergie certaine dans la plupart des actes du quotidien pour compenser leurs incapacités et limiter les situations de handicap, mais cela au prix d'un effort conséquent. Avoir l'aide, le relai parfois d'une aide à domicile leur permet de lâcher sur certains actes et de pouvoir se reposer un peu afin de conserver de l'énergie pour d'autres actes. N'est-ce pas là une aide précieuse en faveur de la participation des personnes en situations de handicap ? Utiliser pour des actes ménagers une partie des heures attribuées à l'origine pour l'accompagner dans sa vie sociale permet à Denis de se maintenir dans une activité professionnelle essentielle pour lui. Mais le législateur n'entend pas cela par « participation à la vie sociale » dans le cadre de la PCH...

A la question « À quoi vous sert la PCH pour “ vie sociale “, quel usage en faites-vous ? », la maman d'Amélie répond :

« Elle me soulage aussi parce que ... Je n'en peux plus, je n'en pouvais plus ... Je travaille à temps partiel ... Il y a des moments où je ne suis pas là ... Depuis qu'il y a Nathalie, Amélie a des amies, elle va au restaurant ! ».

La PCH aide humaine a certes vocation à compenser les incapacités des personnes en situations de handicap mais, si les interventions sont assurées par des personnes extérieures, elle permet également de soulager, de relayer les aidants.

5.2.2 Les limites, les contraintes exposées quant à la mise en place des heures d'aide humaine pour « vie sociale »

Le croisement des données recueillies au cours des entretiens a mis en lumière 5 points limitants ou contraignants pour les bénéficiaires dans l'utilisation de ces heures d'aide humaine attribuées pour un accompagnement à la vie sociale :

- la nécessaire anticipation que faire appel à un service d'aide à domicile exige,
- la difficulté à trouver des intervenants,
- la confrontation aux limites propres des fonctionnements des services d'aide à domicile,
- la complexité administrative et financière du système,
- un sentiment de stress parfois pour le bénéficiaire de l'aide.

Une nécessaire anticipation

Bénéficiaire de l'accompagnement d'une aide à domicile nécessite que cela soit organisé en amont du jour de l'intervention. Le bénéficiaire doit donc décider à l'avance de ce qu'il aura envie de faire, quel jour précisément et combien de temps cela prendra. Il lui faudra ensuite prendre contact avec un service d'aide à domicile et prévoir, le cas échéant, une solution de transport. Cette organisation enlève de la légèreté à l'activité et requiert une certaine énergie.

« *Moi qui n'ai que 30 ans, il faut prévoir tout hyper tôt* » se lamente Audrey. « *Ça demande beaucoup d'organisation* » poursuit-elle, « *tout anticiper, c'est bien. Mais trop, c'est trop.* ». Elle finit en disant « *J'avoue que quand je peux faire sans, je fais sans* ».

Même sentiment pour Cyril : « *Faut tout prévoir à l'avance... J'arrive à la fin du mois, je n'ai encore pas pris plus d'heures... Parce que j'ai oublié d'appeler pour avoir un temps. Quand j'appelle, on me dit " il est trop tard ! ", malgré que je m'y suis pris à l'avance* ».

Deux facteurs complètement imprévisibles (mais ô combien naturels !) viennent compliquer cette nécessaire anticipation.

Le premier est le facteur météo, mentionné par 4 personnes sur les 8 interrogées !

« Le fait que je ne sorte pas, c'est dans ma tête... C'est parce que je n'ai plus envie. La météo compte aussi », Pierre.

« Je pense que si vous n'étiez pas venue, je serai sortie, puisqu'il fait beau », Cécile.

« La fille, elle vient cet après-midi pour sortir, j'espère que ça ne va pas être ce temps-là, sinon, je ne sais pas ce qu'on va faire... C'est arrivé une fois ou 2 qu'on était obligé de rester là. La dame qui était là a dit "je vais m'occuper", elle a fait du ménage, on a discuté[...] Dès qu'il fait froid, je ne peux pas bouger. Alors aller me balader... », Cyril.

Le second facteur concerne l'état de santé et l'humeur du moment :

« Je ne sais pas, quand je vais rentrer du travail, je serai peut-être claquée. Une semaine avant, je ne peux pas savoir... », Cécile.

« C'est vrai que des fois, ce n'est pas agréable de sortir quand je suis comme ça. Il y a des gens qui sont contents de sortir malgré qu'ils ne peuvent pas bouger. Moi, quand je ne peux rien faire, ça m'énerve [...] L'humeur, ça va avec l'état et le temps. Quand il fait beau et que ça va, je suis d'humeur à sortir ! », Cyril.

Afin que ces facteurs imprévisibles puissent être mieux pris en compte, il faudrait pouvoir proposer l'intervention d'aide à domicile « au pied levé », rapidement, sans anticipation d'organisation. Cela exige une toute autre organisation des services d'aide à domicile pour pouvoir disposer de personnels disponibles en cas de demande. Une dotation globale des Départements aux services d'aide à domicile plutôt que le remboursement des interventions faciliterait probablement la mise en place d'un tel service. Les services disposeraient alors d'un budget stable pour proposer différentes modalités d'intervention en assurant la rémunération des professionnels et la pérennité du service.

Cette prestation « au pied levé » n'existe pas aujourd'hui dans notre département. Cela induirait une période d'expérimentation, de communication pour permettre à la demande d'émerger et aux usagers de se familiariser avec une nouvelle offre de service.

Mais s'il existait, Cyril, résidant à la campagne, aurait pu participer à la rencontre de notre groupe de pilotage.

La difficulté à trouver des intervenants

Lorsque les interventions d'aide à domicile ne sont pas régulières, établies en amont, les personnes rencontrent de vives difficultés, voire une impossibilité à trouver une personne pour les accompagner ponctuellement dans une activité. Ce phénomène est à rapporter à celui que nous avons décrit précédemment.

« Là, en ce moment, ce n'est même pas la peine d'y penser... Ils (les services d'aide à domicile) sont en crise un peu quoi... », Cécile.

Ce problème vient accroître la nécessité de tout organiser :

« Moi, j'arrive à m'organiser, je prévois tout un petit peu en avance et donc j'y arrive », Denis.

Audrey précise une autre difficulté associée à la méconnaissance des services qu'elle pourrait solliciter :

« C'est galère à trouver. Il faut déjà connaître les structures... Alors moi qui ne suis pas d'ici... ».

Ce témoignage souligne la difficulté que certaines personnes peuvent rencontrer pour trouver des aides à domicile. Pourtant, ces informations sont disponibles dans l'annuaire ou sur internet. Cela indique que la mise à disposition de l'information dans l'espace public ne suffit pas. Il eut été intéressant d'affiner quelles difficultés étaient réellement rencontrées.

Pour Amélie, 23 ans, et sa maman, la difficulté première est de trouver des personnes formées :

« J'ouvrais pas parfois. J'étais perturbée. Les gens allaient me faire boire des coups quelque part, c'était pas un vrai accompagnement comme il me fallait... Là, ça (Nathalie²⁷), c'est du bénéfique pour moi », Amélie.

« Ce qui est limitant ? C'est de trouver des personnes formées... Les personnes ne sont pas formées à l'autisme. C'est ça qui est compliqué... On ne peut pas faire n'importe quoi je vous dis. Il faut des personnes qui comprennent... Il faut plusieurs Nathalie en fait. C'est ce que Nathalie aimerait bien, créer un service où il y a plusieurs personnes pour s'occuper de ces jeunes adultes », maman d'Amélie.

²⁷ Nom d'emprunt pour désigner la personne sensibilisée et formée à l'autisme qui intervient auprès d'Amélie.

Du témoignage de Cécile et d'Audrey, nous retenons qu'il est compliqué de trouver une aide à domicile pour une intervention ponctuelle et adaptée telle que peut l'être un accompagnement à la vie sociale. L'expérience de Cyril va également en ce sens. Les services semblent organisés, calibrés en fonction des interventions régulières qu'ils ont à assurer.

L'arrivée de la PCH et sa montée en charge ces dernières années ont également suscité une augmentation importante des prestations sollicitées. Les services se sont-ils développés à la hauteur de cette demande ?

Force est de constater qu'une réflexion est à mener, si elle n'est déjà en cours, afin de proposer une réponse à ces demandes d'interventions ponctuelles prévues réglementairement par le législateur au titre de la compensation.

Au regard de la part belle qui est faite, à travers chacun des 8 entretiens, à la nécessaire relation de confiance, de sympathie même avec les intervenants, nous pouvons également supposer qu'il est difficile de franchir le pas de contacter un service, difficulté probablement accrue par l'anxiété d'avoir à faire à une personne inconnue, à un service inconnu. Cette hypothèse est confortée par le constat que les usagers sont très fidèles au service qu'ils connaissent de longue date. Mais cette question n'a pas été étudiée au cours de cette enquête.

Un autre point est intéressant à souligner, quand bien même il n'a pas été soulevé lors de ces entretiens. Il s'agit du montant qu'il peut rester à la charge du bénéficiaire une fois la PCH versée. Le tarif de la PCH en vigueur au plan national est de 17,77€ de l'heure pour un service prestataire. Le coût moyen d'un service d'aide à domicile est de 25€ de l'heure. Le Département s'aligne sur le coût réel d'intervention pour certains services d'aides à domicile mais il ne s'aligne pas sur le coût de tous les services. Si la personne fait appel à un de ces autres services, elle devra assumer un surcoût de plus de 7€ par heure d'intervention. Cette information n'est que peu diffusée, la liste des services tarifés par le Département n'est pas non plus communiquée. Certaines personnes rencontrent-elles des difficultés à trouver des services d'aide à domicile compatibles avec le montant de PCH qui leur est attribué ? Aujourd'hui cette fameuse liste couvre certes les grands services d'aide à domicile du département et répond à la très grande majorité des interventions. Mais avec le déploiement des services privés à but lucratif, cela sera-t-il encore le cas dans quelques années ?

La confrontation aux limites propres des fonctionnements des services d'aide à domicile

Les personnes enquêtées rapportent être confrontées parfois aux limites de fonctionnement des services.

Des limites liées à leurs secteurs d'intervention : *« Il y a un truc auquel je ne m'attendais pas, c'est que Vivre à domicile²⁸ a un secteur particulier à respecter. Moi, je m'étais dit "on va à tel centre commercial vu qu'il y a plein de magasins". Sauf qu'ils n'avaient pas le droit d'aller à ce centre. Parce que leur secteur s'arrêtait juste avant ! »*, Cécile.

Des limites liées à leurs horaires d'intervention : *« Il y en a une association de quartier. Mais c'est généralement à 7h30, 8h00 le soir... Ben, je ne peux pas, je n'ai plus personne après... Pourtant, ce serait intéressant... »*, Hacen.

Des limites liées aux moyens de transport : pour Hacen et Cyril qui se déplacent exclusivement en fauteuil roulant électrique, la question du transport est centrale et limitante. Tous 2 n'habitent pas dans l'agglomération et ne peuvent bénéficier du service local de transport adapté. *« Ce qu'il y a, c'est qu'on fait toujours un peu le même parcours... »* observe Cyril.

Le fait que les services d'aide à domicile ne disposent pas de véhicule les contraint à envisager leur vie sociale dans un périmètre très restreint. Ils ne sont certes pas dans l'obligation de disposer de véhicules adaptés au transport de personnes en fauteuil, mais lorsque les services d'aide à domicile en possèdent, cela est grandement facilitant pour permettre d'envisager une plus large palette d'activités de vie sociale.

Des limites liées aux compétences des aides à domicile : lorsque Cyril m'a fait part de son intérêt pour les arts plastiques et Hacen du sien pour les échecs, je les ai amenés à envisager d'autres manières de pratiquer ces activités. Aucun des 2 n'y avait pensé. L'un se contentait d'aller voir une exposition très ponctuellement, l'autre de jouer aux échecs sur son ordinateur. N'est-ce pas là une limite de compétences des aides à domicile ? Elles se mettent au service des personnes au premier sens du terme. Elles répondent avec une grande sollicitude à ce pourquoi on leur demande d'intervenir : faire un shampoing, préparer un repas, prendre un repas, changer une protection, mettre une batterie de fauteuil roulant électrique à charger, accompagner une personne à faire ses courses... autant d'actes que de demandes.

²⁸ Nom d'emprunt pour désigner le service d'aide à domicile en question.

En revanche, elles ne semblent pas habituées à inviter, à accompagner les personnes vers de nouvelles activités de loisirs. Cheminer vers des possibles plutôt que faire et refaire des activités connues nécessite temps, réflexion, soutien parfois. Le lien privilégié qui existe entre l'utilisateur et ses aides à domicile, dans un rapport quotidien parfois, souvent intime, serait pourtant propice pour accompagner la personne sur ce chemin.

La personne cadre technique spécialisée Autonomie de la fédération d'une association de services d'aide à domicile mentionne pourtant que « *de manière générale, les aides à domicile sont formées à accompagner dans la mesure du possible et non faire à la place de la personne aidée. La pertinence de leur accompagnement au quotidien se pose notamment dans le maintien de l'autonomie quel que soit le niveau de dépendance de la personne. Les aides à domicile respectent le choix de la personne quand celui-ci est exprimé, dans la limite de leur compétence et du cadre de leur champ d'intervention. Si la personne peine à exprimer ses choix, les intervenants peuvent aussi l'accompagner dans cette expression et rechercher ce qui lui ferait plaisir (force de proposition)* ». Mais force est de constater qu'un effort est encore à faire pour accompagner ces professionnels vers l'apprentissage et le déploiement de l'aide à la décision en complément de leurs pratiques actuelles.

La complexité administrative et financière du système

La gestion administrative de ces heures de PCH aide humaine est parfois décrite comme complexe et dissuasive, d'autant plus lorsque qu'elle se cumule avec d'autres prestations telles que l'aide sociale pour les actes ménagers. Le Département est payeur pour chacune de ces 2 prestations mais les circuits diffèrent :

« *Les aides à domicile ont chacune leurs missions... C'est ça qui est compliqué. Puis ce qui est compliqué, c'est de compter le nombre d'heures, sachant que le tarif n'est pas le même. Ce n'est pas hyper précis. Moi, je trouve ça compliqué. En fait, ça ne donne pas hyper envie [...] Je n'utilise pas la PCH tout le temps. C'est compliqué à mettre en place. Moi, je le fais vraiment quand je suis obligée... J'avoue que pour l'aide humaine, je fais appel à un SSIAD²⁹, c'est encore mieux du coup, je ne vois même pas les factures passer, ça va d'un service à l'autre, moi j'ai juste à gérer "je suis absente", "je suis pas absente"...* » Audrey.

Audrey a préféré abandonner la PCH et faire appel à un Service de Soins Infirmiers A Domicile. La prise en charge de ces frais d'intervention par sa caisse d'assurance maladie est beaucoup plus facile, beaucoup moins contraignante pour elle. Elle s'épargne ainsi des tâches administratives.

Il m'a fallu prendre contact avec un agent du service paiement de la PCH du Département et un agent de l'Agence Départementale de l'Aide Sociale pour tenter de comprendre le plan d'aide humaine dont disposait Hacén. Hacén pense utiliser l'ensemble de son plan d'aide humaine pour ses seuls soins personnels et l'entretien de son cadre de vie et, ainsi, ne plus disposer d'heures pour aller manger des huîtres sur la côte, alors qu'il s'avèrerait qu'il aurait 30 heures (de vie sociale donc) non utilisées !

Cette gestion administrative peut également être source de stress, tout du moins au moment de la mise en route et le temps de trouver un procédé satisfaisant :

« J'ai eu peur au début. Nathalie n'était pas payée à temps. Elle était payée très en retard. C'était un peu gênant par rapport à moi, je me suis dit " est-ce que j'aimerais être payée en retard moi ? " », Amélie.

Au moment de notre entretien, tout le monde n'avait pas connaissance de la possibilité pour le Département de verser directement la PCH aux services prestataires sous réserve de l'autorisation du bénéficiaire. La PCH est versée directement sur le compte bancaire du bénéficiaire. Le Département a pour mission de vérifier que les sommes versées ont bien été utilisées à ce pourquoi elles ont été attribuées. Il effectue donc des contrôles. Lors d'un tel contrôle, les bénéficiaires doivent présenter l'ensemble de leurs factures. Si la somme de ces factures est inférieure à la somme versée, le Département demande le remboursement du trop-perçu. Ce contrôle peut être rétroactif sur plusieurs années.

Cécile et Audrey en ont fait les frais :

« Il manquait 3 000€, un truc comme ça. J'avais mis de côté et tout, mais j'avais mal calculé ou je ne sais pas... », Cécile.

« J'ai eu un contrôle. Je mettais de côté mais même si on calcule, il suffit que parfois les versements soient mal faits... C'est un peu les boules ! », Audrey.

Pour éviter des situations délicates, le Département incite les bénéficiaires au versement direct, mais certaines personnes, comme Cyril, préfère garder la main pour pouvoir voir, suivre ce qui est facturé par les services.

Un sentiment de stress parfois pour le bénéficiaire de l'aide

Le fait d'être contraint par des horaires dans la réalisation d'une activité peut créer un fort sentiment de stress. Cécile et Audrey relatent ce même sentiment lors d'une sortie piscine :

« Ce n'était pas relaxant du tout parce qu'on faisait que regarder l'heure... Ce n'était pas du tout reposant. Moi, à la base, c'était pour me détendre... Là, des fois, avec mon ami on y va, je ne regarde pas l'heure. On est libre du temps qu'on a. Si on a envie de rester une demi-heure, on reste une demi-heure. Si on a envie de rester une heure, on reste une heure. On ne se pose pas trop la question. On n'a pas cette crainte », Cécile.

« J'ai arrêté d'aller à la piscine. Parce que si jamais c'est décalé, Handitransport³⁰ s'en va... Du coup, on se retrouve sans Handitransport. Du coup, c'est un peu... Moi je vais regarder l'heure quand je suis à la piscine... Je vais me dire " allez, il faut qu'on y aille, il y a Handitransport "... Il faut prévoir le temps qu'on va être dans l'eau quoi... J'ai testé mais je ne me suis pas dit " je vais continuer d'aller à la piscine"... Des fois, je préfère me galérer et être un peu plus libre », Audrey.

Cyril évoque également un autre sentiment de stress, celui de se retrouver en présence d'une aide à domicile et de ne pas savoir quoi faire ou de ne pas se sentir à l'aise :

« Si la sortie ne se fait pas, si en plus tu es avec quelqu'un que tu n'aimes pas ! (rires) Déjà partir 3 heures avec quelqu'un... [...] On n'a pas du tout le même état d'esprit alors passer 3 heures ensemble... ».

Hacen évoque quelques difficultés à faire entendre ses choix ou préférences :

« Quand ils font les courses, ils prennent un peu ce qu'ils aiment eux. Même en leur indiquant, moi. Mais les goûts les couleurs... ».

Faire appel à un service d'aide à la personne peut être source de stress ou d'anxiété du fait de la gestion administrative complexe que cela sous-tend mais également par la relation à un tiers incontournable que cela occasionne.

Ces propos sont cependant à pondérer par les témoignages de Denis et de Pierre qui ne rencontrent pas de difficulté particulière dans cette gestion et sont satisfaits des aides mises en place. Denis souligne l'aide du Service d'Accompagnement et de Soutien qui l'a

³⁰ Nom d'emprunt pour désigner la société de transport adapté.

aidé dans la mise en place de ces interventions. Mais Denis et Pierre ne sont pas tributaires d'un accompagnement pour la plupart de leurs activités de vie sociale.

Et bien évidemment, tout le monde s'accorde à dire qu'il est largement préférable d'avoir affaire à des aides à domicile régulières avec qui vous avez des affinités :

« Je ne pourrais pas m'en passer maintenant. J'ai dit " Nathalie, j'ai besoin de toi. Pars pas !" ... On s'attache... Non mais c'est quelqu'un qui apporte énormément », Amélie.

« Mon aide à domicile a la gentillesse de m'acheter des vêtements sur son temps libre, parce qu'on se connaît bien... On a construit une relation de confiance, et même on peut dire ami... », Denis.

« Je disais qu'il faut être avec des gens qu'on aime bien... J'ai Sylvie, la dame qui est gentille, c'est une dame du village que je connais depuis longtemps. Et la petite Céline, qui vient cet après-midi, elle est rigolote. Il y a Christine qui est sympa. Il y a Colette qui est gentille comme tout mais qui n'est pas ma préférée pour faire des sorties parce qu'on n'a pas le même état d'esprit... On rigole quand même ! », Cyril.

« J'avais envie de bouger, et toute seule pour essayer des pantalons, c'est compliqué. Je m'entendais bien avec l'aide à domicile que j'avais. C'était presque une amie... », Cécile.

« Sur mon cahier, c'est marqué Maud », Anita, 44 ans.

5.2.3 Les bénéfices de ces heures de PCH attribuées pour un accompagnement à la vie sociale

« Gonflement » du plan d'aide humaine global

Force est de constater que ces heures d'aide humaine pour participation à la « vie sociale » viennent gonfler le plan d'aide humaine global dont dispose l'utilisateur. Pour rappel, dans notre échantillon, 31 personnes sur 62, soit 50%, se sont vu attribuées le maximum d'heures de vie sociale, soit 30 heures par mois. Parmi les personnes enquêtées, 4 personnes sur 8 bénéficient effectivement de ces 30 heures par mois. Le temps plafond de l'aide humaine étant de 6h05/jour³¹ (185h/mois). Ces 30 heures de « vie sociale » représentent une part relativement conséquente. A part Anita, qui utilise la

³¹ Annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

totalité de son plan d'aide humaine pour le fonctionnement de l'habitat regroupé dans lequel elle vit, aucune des personnes enquêtées n'utilise la totalité des heures qui lui a été attribuées pour cette « vie sociale ». Aucune non plus ne souhaiterait les utiliser à la hauteur de ce qu'elles ont été attribuées. Cela s'explique par les diverses limites, les contraintes évoquées plus haut. Ces heures non utilisées deviennent donc disponibles pour d'autres actes.

Est-ce un défaut d'évaluation de l'équipe pluridisciplinaire de la MPDH ? La CDAPH est très favorable à l'attribution de ces heures pour favoriser la participation à la vie sociale des personnes en situations de handicap et oriente l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation en ce sens.

« Je ne savais pas que j'avais 30 heures pour un accompagnement à la vie sociale. Et puis, comme je vous dis, j'utilise à peu près tout, les 80 heures pour s'occuper de moi. Si j'avais vraiment que 50 heures, je ne pourrais pas payer toutes les aides à domicile », Pierre.

Pierre utilise la totalité de son plan d'aide humaine pour ses soins personnels et pour la gestion de son quotidien. Cela lui permet de pouvoir mettre en place les interventions à la hauteur de ses besoins et pérenniser sa vie autonome. Il n'est, par ailleurs, pas pénalisé pour ses activités de vie sociale car, à part pour les courses, Pierre s'arrange sans accompagnement pour réaliser ses activités de loisirs.

« J'ai besoin de temps. De beaucoup d'aide, donc il me faut beaucoup d'heures. Parce que je marche au ralenti... Y'a que comme ça que ça peut le faire », Hacén.

Hacén globalise également ses heures de vie sociale avec le reste de son plan d'aide humaine afin de pouvoir mettre en place les interventions nécessaires à ses besoins. Il utilise alors l'intégralité de son plan pour ses soins personnels et pour la gestion de son quotidien. Hacén se retrouve du coup limité dans sa vie sociale puisqu'il n'a plus d'heure disponible pour être accompagné dans certaines activités. Une révision de son plan d'aide humaine pourrait être envisagée mais cela n'apporterait rien de plus car Hacén bénéficie du temps maximal qui puisse être accordé (hors situation de déplafonnement dont Hacén ne remplit pas les conditions).

« Mon autonomie est mieux. Je fatigue moins vite parce que j'ai des heures de ménage. J'ai senti du jour au lendemain que ça allait mieux, notamment sur mon plan professionnel. J'étais moins fatigué au travail. Je l'ai senti, les collègues l'ont ressenti également... »,

« *C'est précieux, très précieux. J'espère que je l'aurai tout le temps...* », Denis.

Le plan d'aide humaine proposé à Denis lui permet de mettre en place des heures de ménage. Les actes ménagers ne font certes pas partie des domaines pouvant être valorisés au titre de la PCH, mais ces interventions viennent couvrir un besoin essentiel pour Denis, un besoin qui conditionne sa vie professionnelle, donc sa participation sociale.

En gonflant les plans d'aide humaine, les heures attribuées pour un accompagnement à la vie sociale permettent à Anita et à ses colocataires de vivre dans un lieu de vie adapté à leurs besoins. La PCH se révèle être dans la plupart des cas d'un montant nettement supérieur à celui de l'ACTP dès lors que la personne a recours à un service prestataire. Ce déploiement de fonds a permis à certaines associations de mutualiser ces PCH et de créer des habitats regroupés pour offrir une autre alternative de vie aux personnes en situations de handicap. Les heures d'aide humaine pour un accompagnement à la vie sociale ont fortement contribué à cette possibilité. C'est ainsi qu'Anita est heureuse là où elle est aujourd'hui, au regard notamment de l'accompagnement qui lui est proposé pour sa participation à la vie sociale : « *Moi, je suis heureuse ici* ».

Sentiment de sécurité

« *Ça me rassure. Je sais que j'y ai droit. Ça veut dire que demain, si j'ai besoin, pour un emploi ou pour partir en week-end, je sais que ça peut se mettre en place facilement* ».

Audrey n'utilise pas ses heures attribuées au titre de la vie sociale, mais savoir qu'elle peut les utiliser en cas de besoin lui permet d'évoluer avec un sentiment de sécurité.

Cécile n'utilise pas non plus la totalité de son plan d'aide humaine. Cependant, elle ne souhaite pas qu'il soit révisé à la baisse, car elle préfère garder une certaine souplesse « au cas où ».

Le plaisir de profiter d'activités récréatives ou de loisirs

« *On cherche un petit gâteau, on discute, on se ballade, on rigole, voilà. C'est cool* ».

J'observe que le visage de Cyril s'éclaire lorsqu'il parle de ces temps. Il ne sort qu'accompagné d'aides à domicile. Sans cela, il reste chez lui. Il souhaiterait d'ailleurs

« trouver un truc pour pouvoir bénéficier de plus de sorties ». C'est dire quel plaisir cela lui procure !

« C'est plus sympa d'aller sur place... Voir du monde... Moi, j'ai besoin de dire bonjour tout simplement, de discuter, de voir les gens. Ça m'aide beaucoup... Moi, j'ai besoin de communication ».

Denis exprime sa préférence pour aller faire ses courses plutôt que les faire par internet. Voir du monde, être en lien est essentiel pour lui. Bénéficier d'une aide humaine pour faire ses courses lui permet de pouvoir continuer à aller au supermarché et voir le monde.

« Vous direz à la MDPH que c'est bénéfique pour moi !... Je suis heureuse. Je peux vous dire aujourd'hui que ça a changé ma vie la PCH ! »

Amélie est très satisfaite de la personne qu'elle emploie pour l'accompagner dans certaines de ses activités. Elle en retire beaucoup de bénéfices et exprime avoir développé son autonomie à travers ces interventions principalement orientées vers l'apprentissage d'habilités pour la vie sociale.

5.3 Discussion : l'influence des conditions de vie dans l'expérience faite de ces heures d'aide humaine

Ces données m'ont interpellée sur différents points que je vais développer maintenant. Pour commencer, le rapport, le lien que les usagers entretiennent avec les heures d'aide humaine attribuées par la PCH diffère éminemment entre ceux qui ont le choix de faire appel à un service extérieur et ceux qui y sont contraints. L'enquête met en lumière 2 facteurs qui influent ce choix ou ce non choix : le degré de dépendance et le fait de vivre seul, en couple, au sein de sa famille ou dans une collectivité.

5.3.1 Le degré de dépendance

Certaines personnes nécessitent une aide pour porter des charges, essayer des vêtements, aller dans des lieux inconnus ou faire de nouvelles expériences, mais elles

conservent une indépendance telle qu'elles peuvent assumer seule bon nombre de leurs activités de vie sociale. C'est le cas d'Audrey, Cécile, Denis, Pierre et Amélie. Chacun d'eux a le choix d'activer ou non ces heures de PCH en fonction du bénéfice que cela peut lui apporter. Cette position génère une certaine légèreté et un vécu plutôt positif, comme une forme de liberté.

D'autres personnes, plus limitées dans leurs capacités, ne peuvent pas ouvrir une porte seule, boire un verre, tenir un pinceau, communiquer avec un tiers ou prendre les transports en commun seule. C'est le cas de Cyril, Anita et Hacem. Leur champ des possibles s'en trouve largement réduit en matière de participation à la vie sociale et tributaire d'un tiers. Ils n'ont guère le choix de composer avec la nécessité de faire appel à des tiers pour la réalisation de leur participation à la vie sociale. Mise à part Anita qui vit dans un environnement particulier, Cyril et Hacem sont soumis aux contrariétés et aux contraintes associées au recours à une aide à domicile, contrariétés et contraintes probablement dissuasives. Non seulement il n'est pas facile de trouver une occupation adaptée à leurs besoins et à leurs envies, mais en plus il leur faut trouver une aide à domicile, sympathique si possible, et bien vouloir supporter cette présence imposée de fait. Cela m'a semblé représenter un frein à l'expression, à la réalisation même, de leur participation à la vie sociale.

5.3.2 Vivre seul, en couple, au sein de sa famille ou dans une collectivité

J'avais ciblé mon échantillon sur les personnes ayant fait le choix de faire intervenir des personnes rémunérées et non des aidants familiaux dans le cadre de la PCH aide humaine. Il est là aussi délicat, voire inapproprié de parler d'un choix. Les personnes vivant seules n'ont pas d'autres choix que de faire intervenir des personnes rémunérées. Une grande différence est observée entre ces personnes vivant seules et celles vivant en couple, avec un parent ou en collectivité. Là où les uns peuvent se retrouver contraints de faire appel à un service prestataire pour leur vie sociale, avec les limites, les contraintes évoquées plus haut, les autres peuvent profiter de l'aide apportée par leurs proches. Cette aide est assurément plus facile à mettre en place. Pour rappel, sur les 62 situations relevant de la PCH aide humaine, 39 personnes ont fait le choix de solliciter un aidant familial pour certains besoins. Ce chiffre illustre une certaine préférence pour l'aidant familial.

Cette préférence s'entend au regard des contraintes évoquées plus haut, contraintes liées à la complexité administrative et financière du système et contraintes inhérentes au faire appel à un service extérieur (nécessité d'anticiper, difficulté à trouver un service disponible, avoir à faire à une personne inconnue...).

Face à ces contraintes, la gestion du handicap est couramment reportée sur les proches. Quand bien même faire appel à un membre de sa famille peut apporter quelques facilités à la personne en situations de handicap, nous ne pouvons pas évoquer l'aide apportée par les aidants familiaux sans éveiller notre vigilance sur le risque avéré d'usure que cela peut entraîner chez certains aidants.

Evoquons le témoignage, fort, de la maman d'Amélie pour preuve :

« Elle me soulage aussi parce que... Je n'en peux plus, je n'en pouvais plus ! »

« Vous savez, il y a des jours où je me dis que j'abandonnerais bien le navire moi aussi. Comme a fait le papa. Je n'ai plus de vie sociale... »

Après une première moitié d'entretien dans lequel Amélie s'est exprimée avec beaucoup d'entrain et de joie, de rires parfois, j'ai observé Amélie se replier et adopter des propos plus disqualifiants pour elle-même :

« Moi, je ne suis pas capable de travailler... [...] Ce serait bien que je sois en forme. J'aimerais bien être en forme tout le temps mais je n'y arrive pas... [...] Moi, je ne sais rien faire... »

« Ca m'a touchée de voir ma mère pleurer... » me glisse Amélie au moment de mon départ.

Ce changement de comportement au cours de notre entretien est-il le fruit d'un entretien de trop longue durée ou l'expression d'un sentiment de culpabilité face aux propos de fatigue, d'usure de sa maman ?

Les textes encadrant la PCH n'ont pas prévu la possibilité de rémunérer des aidants familiaux (sauf dans le cas de situations de très grande dépendance). L'aidant est dédommagé pour l'aide qu'il apporte à hauteur de 3,90€/heure ou de 5,84€/heure s'il a renoncé totalement ou partiellement à une activité professionnelle.

Cette disposition se veut-elle dissuasive pour inciter davantage à faire appel à des professionnels extérieurs et ainsi préserver les aidants ? Au vu des 62 situations citées au cours de ces travaux, ce n'est pas l'effet produit. Se pose alors la question de la délégation à bas coût de la prise en charge de la dépendance vers les proches par les pouvoirs publics.

5.3.3 Une accoutumance aux limites ?

Un autre point a attiré mon attention. Je l'ai ressenti lors des entretiens des personnes les plus entravées. Pierre l'a fort bien exprimé : « *Je suis habitué à ces limites* ».

Pierre n'avait pas l'impression d'avoir à faire face à des freins ou à des limites dans sa vie sociale. Il se sentait pouvoir faire ce qu'il avait envie de faire. Pourtant, il dit : « *Ce qui est certain, c'est que je ne cherche pas d'activité en dehors de ma ville* », puis « *je suis habitué à ces limites* ». Pierre semble avoir intériorisé et s'être conformé aux limites de participation sociale induites par sa situation de handicap.

Est-ce un acte de résignation ou un acte de résilience ? Marie Anaut définit la résilience comme « *un processus dynamique impliquant l'adaptation positive dans le cadre d'une adversité significative* » (Anaut, 2005, p.4). Michel Manciaux en dit que « *c'est à la fois la résistance à la destruction et la construction d'une existence valant d'être vécue* » (Manciaux, 2001, p.322).

Autant j'ai eu le sentiment que Pierre n'était pas limité dans sa participation sociale, autant j'ai observé pour Hacem une restriction de participation sociale du fait des limites rencontrées et pour Cyril un découragement à envisager de faire des activités. Là est peut-être la frontière entre résilience, résignation et abandon.

5.3.4 Un besoin capital d'être soutenu pour imaginer et mettre en place des activités de loisirs

Lorsque j'ai envisagé avec Hacem d'autres possibilités de jouer aux échecs que seul chez lui, ses réponses ont été : « *Je n'en ai pas eu l'idée... Je n'ai jamais essayé de rechercher* », bien que « *ce serait mieux* » d'aller sur place et de voir les gens en face à face. Même constat avec Cyril quant à envisager d'autres accès aux arts plastiques. Les obstacles à lever semblent tels qu'ils n'essaient pas, ou plus.

Ces faits soulignent à mon sens un besoin urgent d'accompagner les personnes sujettes à de grandes incapacités vers le champ des possibles.

Pourtant, Hacem et Cyril sont tous les 2 accompagnés par des SAVS.

Avec l'accord de Cyril, j'ai pris contact avec son référent au SAVS afin d'échanger sur le vif intérêt de Cyril pour les arts plastiques. Cette personne m'a informée que cette piste

avait été explorée avec Cyril, mais qu'il n'avait pas souhaité aller plus loin que se rendre ponctuellement à des expositions. Elle allait cependant profiter de nos échanges pour relancer le sujet.

Je souhaite souligner la nécessité de disposer d'un temps suffisant pour accompagner les personnes vers le champ des possibles. Beaucoup d'obstacles sont à lever. Cyril et bien d'autres sont déjà contraints de dépenser une énergie certaine dans bien des domaines. Ils ont besoin d'un soutien, peut-être même d'une suppléance pour certaines démarches (trouver un service d'aide à domicile équipé d'un véhicule adapté par exemple), afin de multiplier les chances d'aller au bout de leur projet. Ce qui peut être un acte ordinaire pour une personne valide peut devenir un processus lourd pour des personnes sujettes à des incapacités.

Au-delà du temps, nos pratiques sont à interroger encore et toujours. Dans l'aire où l'exercice de la pleine participation est promu, où le patient devient acteur voire auteur de ses soins et de son parcours de vie, où l'autonomie et l'indépendance sont des cibles à atteindre, où « *les aides à domicile sont formées à accompagner dans la mesure du possible et non faire à la place* »³², où la « prise en charge » devient un mot impropre ..., soyons vigilants à adopter un positionnement aidant pour la personne en situations de handicap.

Faire faire ? ou faire avec ? ou faire à la place ? L'accès aux droits fondamentaux des personnes en situations de handicap ne leur enlève pas le besoin d'être suppléées parfois. Mettre en place une activité d'arts plastiques pour Cyril nécessite beaucoup d'investigation, d'imagination, de prise de contacts, d'énergie. S'il se retrouve à devoir faire seul ces démarches, il est fort probable qu'il abandonne. Dans sa situation, peut-être est-il plus opportun de faire certaines de ces démarches avec lui, voire même de les faire à sa place pour certaines, afin d'espérer le voir se réaliser à travers des activités de vie sociale.

Equilibre subtil mais néanmoins crucial à trouver entre le faire faire, le faire avec et le faire à la place.

³² Propos repris d'échanges de mails avec la personne cadre technique spécialisée Autonomie à la fédération de services d'aide à domicile

5.3.5 La prise en compte des aides à domicile par les équipes médico-sociales

« Il y a une chose que je voulais vous expliquer aussi... Amélie est suivie par une infirmière psy qui vient ici... Là, c'est comme si Nathalie n'existait pas pour le CMP, pour l'infirmière. J'ai dit "écoutez, vous ne savez même pas ce qui se passe ! Il existe cette personne qui est là 3 fois par semaine"... Au départ, Nathalie avait un cahier, elle y notait tout ce qui se passait. Mais les autres ne notaient rien. Alors elle s'est dit "eh bien, j'arrête". C'est important de savoir quand même ! Depuis pratiquement un an, Amélie a avancé ! Voyez la différence tout de même ! »

La maman d'Amélie tient à souligner le manque de considération des équipes médico-sociales envers l'expérience acquise des aides à domicile. Les aides à domicile ont une place privilégiée auprès des personnes. Elles les rencontrent et les côtoient dans leur environnement, dans leur contexte réel de vie, et ce de façon régulière. De ce fait, elles développent une connaissance fine de ces personnes et parfois un lien étroit. Les aides à domicile sont des ressources d'informations ou des vecteurs trop peu exploités parfois (au sens noble du terme !) par les équipes médico-sociales.

Conclusion

Les heures d'aide humaine attribuées dans le cadre de la PCH pour favoriser la participation sociale des personnes en situations de handicap sont finalement loin d'être toutes mises en place par les usagers ou sont utilisées pour un usage autre que ce pour quoi elles ont été pensées par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Il n'en reste pas moins qu'elles favorisent, qu'elles permettent même parfois, cette participation à la vie sociale de façon plus ou moins directe. Il apparaît effectivement limitant de considérer seulement l'accès aux loisirs, à la culture, à la vie associative comme activité de participation à la vie sociale.

Heureusement, le législateur a apposé un « *etc.* » à cette courte liste.

Les bénéficiaires ne sont pas informés que des heures de leur plan d'aide humaine ont vocation à les accompagner dans leurs activités de vie sociale, encore moins du volume de ces heures. Cela pose la question des informations transmises par la MDPH et celle de l'accompagnement des décisions.

Amélie n'emploie pas Nathalie à la hauteur du plan d'aide humaine notifié par la CDAPH. Pour autant, sa maman présente au quotidien, aidante pour bien des actes, ne perçoit pas la différence au titre du dédommagement d'un aidant familial avec perte de revenus. Elles n'avaient pas connaissance de cette possibilité. La curatrice d'Amélie non plus vraisemblablement.

Audrey et Cécile ne savaient pas qu'elles pouvaient demander au Département de verser directement la PCH aux services prestataires. Elles ont dû rembourser des trop-perçus suite à des erreurs de calcul.

Cyril n'avait pas pensé qu'il pouvait rémunérer une personne de son entourage pour l'accompagner dans des sorties.

Autant d'exemples qui soulignent le vaste champ de la PCH et de toutes ces subtilités. La notification de décision devrait-elle être accompagnée d'une page explicative ? Toutes ces nuances sont-elles faciles à mettre en mot et à comprendre ? Ne préférons-nous pas, chacun, avoir à faire à une vraie personne pour échanger sur des aspects importants de notre vie ? La MDPH regorge de tant d'informations...

Sur 8 rencontres pour cette enquête, j'ai repris ma casquette d'ergothérapeute à la MDPH pour renseigner 8 de ces personnes, transmettre de l'information à un curateur, échanger avec un SAVS pour relancer un projet, prendre contact avec d'autres services du

Département pour aider l'une d'elle à comprendre ses droits, répondre aux questions d'une autre quant aux démarches à effectuer pour le renouvellement de son fauteuil roulant électrique... C'est dire combien il serait bénéfique que chacune de ces personnes puissent avoir un interlocuteur pour répondre à ses questions et refaire le point régulièrement sur sa situation. Pourtant, je peux assurer par mon expérience quotidienne à la MDPH que les professionnels de la MDPH se rendent très disponibles pour répondre aux questions des usagers, qu'un point est également fait avec chaque personne au moment du renouvellement de ses droits à la PCH aide humaine. Mais toute personne n'a pas l'aisance nécessaire pour contacter un professionnel de la MDPH. Puis encore faut-il avoir identifié un besoin.

Les heures d'aide humaine attribuées pour la participation à la vie sociale des personnes en situations de handicap ne sont pas suffisantes pour promouvoir sa pleine réalisation. Un effort certain est à déployer en parallèle pour accompagner ces personnes dans la mise en place de ce droit, pour les accompagner vers et dans le champ des possibles. Envisager des activités lorsque l'on présente certaines incapacités peut être complexe et nécessiter beaucoup d'adaptation, d'imagination ou de détournement. Quand on vient de passer 2 heures pour pouvoir prendre sa douche seul, qu'il nous faut nous reposer, il reste peu de place pour ça.

Bénéficier d'une aide ou d'une suppléance pour penser et mettre en place une activité peut s'avérer précieux. Cela a un coût, certes, mais nous ne devrions pas en faire l'économie.

L'offre de services et les modalités de fonctionnement des services sont également à déployer, des innovations sont à envisager pour proposer une offre de loisirs adaptés plus large, pour proposer un service d'aide à domicile plus souple et plus facile d'accès, pour lever l'obstacle majeur que représentent les déplacements pour les personnes vivant hors métropole.

J'ai pris conscience de la problématique centrale du transport dans la réalisation d'une vie sociale. Dans l'intention que ces travaux de recherche puissent servir les personnes en situations de handicap, j'ai fait part de cela à la personne cadre technique spécialisée Autonomie de la fédération de services d'aide à domicile. Elle m'en a remerciée car mes propos encourageaient leur réflexion sur cette problématique de transports adaptés. Petit à petit, les choses avancent.

J'avais l'intention à travers cette recherche de mesurer si ces heures de PCH aide humaine attribuées pour un accompagnement à la vie sociale favorisaient le sentiment d'inclusion de ceux et celles qui en bénéficiaient. Je n'ai pour autant jamais posé cette question tant elle m'est apparue incongrue. Elle induisait que les personnes en face de moi puissent ne pas être incluses dans notre société ? Elles sont là, elles existent, elles parlent, elles sourient, elles ont des logements, des activités, un travail, une famille, un chat, des idées, des projets, des centres d'intérêts, du vernis sur les ongles... Elles font du lèche-vitrine, échangent avec leurs collègues, choisissent un gâteau, vont au restaurant, épluchent des courgettes... La question de leur inclusion ne se pose pas du tout selon moi.

En revanche, quid de l'égalité des chances ?

Je n'ai pas besoin de faire appel à quelqu'un pour essayer un nouveau pantalon. Je dispose du temps dont j'ai envie quand je vais à la piscine. J'adapte mes occupations en fonction de mes humeurs et de la météo. Je n'ai pas de démarche administrative supplémentaire à gérer...

Pouvons-nous réellement parler d'égalité des chances ?

Est-ce d'ailleurs convenable de le faire ? Parler d'égalité ne risque-t-il pas d'invisibiliser, de faire fi de l'énergie certaine déployée au quotidien par les personnes en situations de handicap pour compenser leurs incapacités ?

Ces travaux m'ont permis de me rendre compte à quel point il n'était pas simple de faire intervenir une aide à domicile, pas simple non plus de se faire accompagner par une aide à domicile. J'observe que cette option est prise avec beaucoup de parcimonie. Avoir une activité sociale suppose une organisation, des opérations, des interactions qui restent la plupart du temps invisibles à tous ceux qui n'ont pas à les mettre en œuvre, mais qui pèsent lourdement sur les personnes concernées et leur entourage.

Nous n'avons pas le choix que de nous lever, nous nourrir ou nous vêtir, mais nous pouvons nous abstenir d'aller au cinéma, en ville, au bord de la mer, dans l'association de notre quartier. Comment soutenir davantage les personnes en situations de handicap afin qu'elles ne se soustraient à cette participation à la vie sociale qui donne du sens à la vie ?

A l'issue de ces travaux et de cette année de formation, je reste pantoise quant aux mots utilisés par le législateur : la participation à la vie sociale réduite aux seuls loisirs, à la culture, à la vie associative dans l'annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

Cette restriction reste pour moi une intrigue. Comment et pourquoi le législateur a-t-il autant limité la participation à la vie sociale ? N'est-ce pas chacune de nos activités, tant de vie courante que nos rôles sociaux, qui nous permettent de participer et de nous inscrire dans la vie en société ?

S'il souhaitait, par la mise en place de ce droit, reconnaître et valoriser le besoin d'accompagnement parfois nécessaire à la pratique d'une activité de loisirs ou récréative, il est à mon sens une erreur que d'avoir utilisé le terme de participation à la vie sociale.

Bibliographie

Articles et ouvrages

Albrecht GL., Ravaud JF., Stiker HJ, 2001, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, volume 19, n°4, p. 43-73.

Anaut M., 2005, « Le concept de résilience et ses applications cliniques », *Recherche en soins infirmiers*, n°82, p. 4-11.

Bacque MH., Biewener C., 2013, « L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? », *Idées économiques et sociales*, n°173, p. 25-32.

Balard F., Kivits J., Screker C., et al., 2016, « L'analyse qualitative en santé », In Kivits J., Balard F., Fournier C., et al., *Les recherches qualitatives en santé*, Malakoff, Armand Colin, p. 166-183.

Bougrab J., De Broca A., 2010, *Le code du handicap 2011*, Paris, Dalloz, 980p.

Bresson M., 2014, « La participation : un concept constamment réinventé. Analyse sociologique des enjeux de son usage et de ses variations », *Socio-logos*, n°9, [visité le 04.09.2019], disponible sur internet : <https://journals.openedition.org/socio-logos/2817>

D'Ansembourg T., 2008, *Qui suis-je ? Où cours-tu ? A quoi servons-nous ? Vers l'intériorité citoyenne*, Montréal, Les Editions de l'Homme, 278 p.

Debout C., 2014, « Le focus group », *Soins*, n°788, p. 56-60.

Dubasque D., 2017, « Participer, oui, mais comment ? Eloge de la co-construction », *Vie sociale*, n°19, p. 73-78.

Fougeyrollas P., 2010, *La funambule, le fil et la toile*, Laval, Presses de l'université Laval, 338 p.

Fougeyrollas P., Bergeron H., Cloutier R., et al, 2018, *Classification internationale, Modèle de développement humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)*, Québec, RIPPH, 246 p.

Jacob S., Ouvrard L., 2009, *Comprendre et entreprendre une évaluation participative*, Québec, Perféval, 31 p.

Jouffray C., Etienne C., 2017, « Vous avez dit participation ? Apports de l'approche centrée sur le DPA-PC sur cette question », *Vie sociale*, n°19, p. 107-125.

Kivits J., Balard F., 2016, « La problématisation ou l'importance de penser sa question de recherche », In Kivits J., Balard F., Fournier C., et al., *Les recherches qualitatives en santé*, Malakoff, Armand Colin, p. 43-59.

Manciaux M., 2001, « La résilience, un regard qui fait vivre », *Etudes*, 2001, Tome 395, p. 321-330.

Organisation mondiale de la santé, 2001, *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé*, Genève, 304 p.

Ravaud JF., 1999, « Modèle individuel, modèle médical, modèle sociale : la question du sujet », *Revue de Sciences Humaines et Sociale*, n°81, p. 64-75.

Revillard A., 2017, « La réception des politiques du handicap : une approche par entretiens biographiques », *Revue française de sociologie*, volume 58, p. 71-95.

Sanchez J., 2012, « L'impact de l'évolution conceptuelle du handicap sur les politiques publiques », CNFPT.

Shakespeare T., 1993, « Disabled people's self-organisation : a new social movement ? », *Disability, Handicap and Society*, vol 8, n°3.

Sifer-Rivière L., « Enquêter par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes », In Kivits J., Balard F., Fournier C., et al., *Les recherches qualitatives en santé*, Malakoff, Armand Colin, p. 86-100.

Ville I., Fillion E., Ravaud JF., 2014, *Introduction à la sociologie du handicap*, Louvain-la-Neuve, De Boeck, 256 p.

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

Zask J., 2011, *Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation*, Paris, Le Bord de l'eau, 323 p.

Textes réglementaires

Annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles

Assemblée nationale, Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Journal officiel n°36 du 12 février 2005, texte n°1.

Ministère de la santé et des solidarités, Décret n°2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées, Journal officiel n°295 du 20 décembre 2005, texte n°55.

Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Ordonnance n°2014-1090 du 26 septembre 2014 relative à la mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées), Journal officiel n°0224 du 27 septembre 2014, texte n°35.

Références consultables sur Internet

CNSA, 2012, *Le Geva : Evaluer les besoins de compensation*, [visité le 11.09.19], disponible sur internet :

<https://www.cnsa.fr/documentation-et-donnees/httpwwwcnsafrdocumentation-et-donneescahierpedagogiquegevainterieur-mai-2015-completpdf>

CNSA, 2017, *Accès à l'aide humaine, élément 1 de la prestation de compensation du handicap. Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées*, [visité le 11.09.19], disponible sur internet : <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/le-guide-sur-lacces-a-laide-humaine-de-la-pch-est-publie>

ONU, 2019, *Visite en France. Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées*, [visité le 11.09.19], disponible sur internet : <http://www.creaihdf.fr/sites/www.creainpdc.fr/files/devandasrapfrance201903.pdf>

Taqué A., Serres JF., 2018, *Plus simple la vie. 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap*, [visité le 11.09.19], disponible sur internet :

https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2018/05/rapport_sur_la_simplification_du_parcours_administratif_des_personnes_en_situation_de_handicap_-_28.05.2018.pdf

Liste des annexes

Annexe 1 : CNSA, 2017, *Les actes liés à la participation à la vie sociale*, page 46 à 48 du Guide « Accès à l'aide humaine : élément 1 de la PCH – Guide d'appui aux pratiques des MDPH », p 46-48.

Annexe 2 : Présentation des personnes enquêtées.

Annexe 3 : Transcription de l'entretien de Cyril.

Annexe 1

Accès à l'aide humaine : élément 1 de la PCH

L'aide aux déplacements effectuée par un tiers et occasionnant un surcoût

Si la personne handicapée doit seulement, ou par ailleurs, supporter un coût supplémentaire pour le trajet de l'accompagnant, celui-ci relève de l'élément 3 de la PCH au titre des surcoûts liés à des frais de transport, si ce trajet respecte la condition d'être régulier ou fréquent. De même, le recours à un taxi ou à un autre prestataire de transport ne peut pas être pris en compte au titre des aides humaines, mais seulement au titre de l'élément 3 s'il en respecte les conditions d'attribution.

Les actes réalisés dans le cadre d'une mesure de protection juridique

Les mesures de protection juridique (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice) peuvent dans certaines situations définies par le juge donner lieu à l'attribution d'une indemnité ou à la rémunération de la personne chargée de la mesure selon des modalités qui ne rentrent pas dans le cadre de la PCH puisque ce n'est ni du dédommagement d'aidant familial ni de l'emploi direct ni un service prestataire agréé ou tarifé par le conseil départemental.

De plus, si chaque mesure de protection juridique suppose des modes d'intervention variés de la part de la personne qui en est chargée (représentation, assistance, conseil...), les textes ne prévoient pas de mission d'aide aux déplacements pour l'accomplissement de démarches administratives liées au handicap. Ces deux missions ne se recoupent donc pas.

En conséquence, l'existence d'une mesure de protection juridique ne peut être déterminante pour l'attribution ou non d'une aide humaine au titre des démarches. Il n'y a donc pas d'automatisme entre existence ou non d'une mesure de protection et attribution ou non d'heures d'aide humaine en PCH pour les déplacements extérieurs.

Dans certaines situations cependant, au cas par cas, l'aide (l'accompagnement physique au déplacement notamment) sort de la mission de protection juridique et entre dans la mission d'aide aux actes essentiels tout en étant assurée par la même personne qui se trouve être à la fois la personne chargée de la protection et l'aidant. Dans ces cas, elle pourra être prise en compte au titre de la PCH dans les conditions habituelles, le fait que l'aidant soit ou non chargé d'une mesure de protection étant indépendant de cette prise en compte.

Les facteurs aggravants

Les heures d'aide humaine nécessaires s'apprécient en prenant en compte les différents éléments propres à modifier le temps nécessaire pour accompagner la personne en tenant compte des facilitateurs et des facteurs aggravants.

Concernant les déplacements extérieurs, les facteurs aggravants peuvent être, de manière non exhaustive, des troubles du comportement, des raideurs, entraves ou mouvements anormaux, des douleurs, une obésité, la nécessité de deux aidants, les difficultés de communication, les obstacles environnementaux.

➔ 3.4 Les actes liés à la participation à la vie sociale

Les personnes concernées

Pour la participation à la vie sociale, il n'existe pas de conditions restrictives en plus des critères d'éligibilité à la PCH et des critères spécifiques relatifs à l'élément 1 de la PCH aide humaine. Ainsi, passées ces vérifications, dès lors qu'un besoin d'aide est évalué pour la participation à la vie sociale, le temps d'aide humaine correspondant figurera dans le PPC, en indiquant le temps pouvant être pris en compte au titre de l'élément 1 de la PCH en application de la réglementation.

Le périmètre des actes

Cette notion repose « fondamentalement » sur les besoins d'aide humaine pour se déplacer à l'extérieur et pour communiquer afin d'accéder « notamment » aux loisirs, à la culture, à la vie associative...⁵⁸ La formulation du référentiel concernant la participation sociale n'est donc pas limitée aux déplacements et à la communication, même si ce seront probablement les éléments les plus couramment mis en œuvre à ce titre.

Il n'est pas nécessaire que l'activité sociale ait lieu à l'extérieur du domicile de la personne ; il s'agit d'activités qui permettent ou maintiennent un lien social. Par exemple, cela peut consister au fait de faire venir quelqu'un de l'extérieur pour une activité ludique, culturelle, conviviale, qui représente une occasion de contacts de la personne en dehors de sa famille ou de ses proches. Tout projet, s'il ne peut être pris en charge à un autre titre que la PCH (activités effectuées dans le cadre de l'accueil par un établissement médico-social, de l'accompagnement par un service d'accompagnement à la vie sociale-service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés – SAVS-SAMSAH, d'une hospitalisation de jour...) et s'il est spécifiquement motivé, peut être valorisé. Ainsi, pour une personne seule ou pour un adolescent ou adulte « s'autonomisant » de sa famille, « aller faire les magasins » représente une activité de participation à la vie sociale.

Une aide humaine pour permettre à un parent en situation de handicap de jouer son rôle social de parent auprès de son enfant (participation à des réunions à l'école par exemple) entre dans ce cadre. Par contre, cette aide humaine n'a pas vocation à se substituer au parent pour effectuer des tâches du rôle parental à sa place puisque la PCH ne permet pas actuellement de couvrir les besoins d'une personne en situation de handicap en lien avec la parentalité. Toutefois, une des mesures annoncées lors du Comité interministériel du handicap (CIH) du 2 décembre 2016 prévoit la possibilité à terme d'une prise en charge au titre de l'élément aide humaine.

Même si des interventions sont réalisées avec l'appui d'une structure médico-sociale, celle-ci peut selon les besoins se cumuler avec de l'aide humaine PCH au titre de la participation sociale si ces activités sont mises en œuvre par un aidant en dehors des temps d'accompagnement par la structure.

Comme indiqué au chapitre II. 4. de ce document, certaines activités sont cependant explicitement exclues du cadre de la participation à la vie sociale. En application du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF, cela concerne les différents besoins qui peuvent être pris en charge à un autre titre⁵⁹ (par exemple l'aide-ménagère, les besoins liés à une activité professionnelle ou des fonctions électives).

Exemple : dans certaines situations, accompagner la personne pour aller faire des courses peut être une aide à la participation à la vie sociale. En revanche, faire les courses sans sa présence est une activité domestique exclue de la participation à la vie sociale et ne pouvant pas être prise en charge au titre de l'élément aide humaine de la PCH.

Les temps de participation à la vie sociale⁶⁰, habituellement passés en famille, en couple ou entre amis, ne doivent pas être systématiquement inclus ou exclus des besoins d'aide à la vie sociale. Le temps d'aide nécessaire doit être déterminé en fonction des besoins de la personne et pas en fonction du type d'intervenant.

⁵⁸ Point c) du 1 de la section 1 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF.

⁵⁹ Point c) du 1 de la section 1 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF : « Ce temps exclut les besoins d'aide humaine qui peuvent être pris en charge à un autre titre, notamment ceux liés à l'activité professionnelle, à des fonctions électives, à des activités ménagères, etc ».

⁶⁰ Activités sociales, culturelles, de loisirs ou autres, par exemple des spectacles, des promenades, des visites dans la famille ou aux amis...

Accès à l'aide humaine : élément 1 de la PCH

Il est nécessaire dans ces situations de se baser sur les compétences de la personne handicapée concernée en fonction des conséquences (limitations d'activités et restrictions de participation à la vie sociale) de ses altérations de fonctions, de ses prises en charge thérapeutiques ou des symptômes pouvant majorer ces conséquences. Il faut se questionner sur la capacité de cette personne à pouvoir réaliser cette activité seule ou sur la nécessité de l'intervention d'un tiers pour que cette activité soit réalisée. **Dès lors qu'un tiers doit intervenir, un temps doit être pris en compte au titre de la participation à la vie sociale, quel que soit le statut de l'aidant.**

La détermination du temps d'aide nécessaire puis du temps attribuable au titre de la PCH

Comme pour les autres activités, l'attribution d'une aide doit donner lieu au préalable à une évaluation détaillée des actions nécessaires :

- la fréquence de l'aide dépend des habitudes de vie de la personne, de ses besoins et attentes ;
- la durée d'aide nécessaire pour la participation à la vie sociale est déterminée en tenant compte des besoins et attentes de la personne ainsi que des éventuels facteurs facilitateurs ou aggravants, personnels et environnementaux : par exemple des douleurs, des troubles du comportement, des difficultés de compréhension ou de communication...

Une fois le temps d'aide nécessaire apprécié pour la participation à la vie sociale, il faut déterminer le temps pouvant être pris en compte au titre de l'élément aide humaine de la PCH dans la limite du temps plafond fixé à trente heures par mois :

- les trente heures par mois ne représentent pas un forfait et doivent être modulées en fonction des situations concrètes ;
- les heures attribuées peuvent être « annualisées » puisque les besoins peuvent être pris en compte sur le mode d'un « crédit temps » capitalisé sur une année.

L'équipe pluridisciplinaire peut en arriver à identifier un besoin d'aide supérieur à ce plafond, et elle doit alors en informer les membres de la CDAPH.

Annexe 2 : Présentation des personnes enquêtées

Amélie : 23 ans, vit avec sa maman dans une ville de taille moyenne. Il est envisagé qu'Amélie reprenne une formation en septembre 2019.

Amélie est autiste, sous curatelle.

Elle sort seule sur des trajets connus et pour des activités familiales.

Son plan d'aide humaine est de 68,44h/mois dont 30h de « vie sociale ». Amélie utilise environ 32h/mois pour rémunérer une aide à domicile en chèque emploi service. Cette aide à domicile l'aide à développer des habiletés pour la gestion du quotidien et pour les relations sociales.

Anita : 44 ans, vit au sein d'un habitat regroupé en zone urbaine. Elle travaille en ESAT 5 jours par semaine.

Anita présente une déficience intellectuelle liée à une anomalie chromosomique.

Elle est porteuse de la trisomie 21.

Anita est sous tutelle parentale.

Son plan d'aide humaine est de 45,78h/mois dont 25h de « vie sociale ». Elle verse l'intégralité de ce plan d'aide humaine pour le fonctionnement de l'habitat regroupé.

Audrey : 34 ans, célibataire. Elle vit dans une grande ville. Céline recherche activement un emploi.

Elle présente une déficience motrice prédominante aux membres inférieurs. Elle se déplace exclusivement en fauteuil roulant électrique. Elle fait appel à un SSIAD pour ses soins personnels le matin.

Son plan d'aide humaine est de 27,68h/mois dont 10h de « vie sociale ». Elle utilise que très ponctuellement ce plan d'aide pour des accompagnements à la vie sociale.

Cécile : 32 ans, vit en couple en zone péri-urbaine. Elle travaille à temps plein.

Cécile présente une déficience locomotrice des membres inférieurs, acquise à la naissance. Elle se déplace en fauteuil roulant manuel et nécessite une aide pour ses soins personnels.

Son plan d'aide humaine est de 23,12h/mois dont 15h de « vie sociale ». Depuis qu'elle est en couple, Cécile n'utilise plus de services extérieurs pour sa vie sociale. Elle utilise son plan d'aide humaine uniquement pour ses soins personnels et quelques aides ponctuelles pour la gestion du quotidien.

Cyril : 45 ans, célibataire. Il vit en zone rurale.

Cyril présente une sclérose en plaques, maladie neurologique évolutive. Cette maladie se caractérise par une déficience sensitivomotrice à type de tétraplégie. Il se déplace exclusivement en fauteuil roulant électrique et nécessite une suppléance complète pour tous les actes de la vie quotidienne. Cyril ne sort pas seul de chez lui.

Son plan d'aide humaine est de 170h/mois dont 30h de vie sociale. Il met en place 125h/mois d'aide humaine dont environ 12h/mois de vie sociale (3h/semaine).

Denis : 44 ans, célibataire. Vit seul en zone urbaine. Denis travaille à temps partiel (80%).

Il présente une déficience neurologique congénitale se caractérisant par des troubles moteurs gênant la marche et les préhensions et un trouble de l'articulation.

Son plan d'aide humaine est de 35,98h/mois dont 15h de « vie sociale ». Denis met en place 20h/mois pour une aide à la douche, un accompagnement aux courses et une aide à la gestion du quotidien (préparation du repas et ménage).

Hacen : 48 ans, vit seul dans une ville de taille moyenne. Hacen ne travaille pas.

Il est atteint d'une sclérose en plaques, maladie neurologique évolutive. Cette maladie se traduit aujourd'hui par un tableau de tétraplégie et un ralentissement. Hacen a besoin d'une suppléance complète dans les actes essentiels de la vie quotidienne et pour la gestion du quotidien. Hacen sort seul si quelqu'un lui a ouvert les portes.

Son plan d'aide humaine est de 189h/mois dont 30h de « vie sociale ». Il utilise l'intégralité de ce plan d'aide pour l'intervention d'aides à domicile pour ses soins personnels et pour la gestion du quotidien. Il bénéficie de 30h/mois de l'aide sociale pour les actes ménagers. Il semblerait qu'entre ces 2 aides, 30h/mois ne soient pas utilisées.

Pierre : 60 ans, vit seul dans une grande ville. Pierre est en pré-retraite.

Pierre présente une tétraplégie acquise il y a environ 25 ans. Il se déplace exclusivement en fauteuil roulant électrique et nécessite une aide pour les transferts, la toilette, l'habillage et la gestion du quotidien. Pierre sort seul et sollicite de temps en temps l'aide de sa famille pour certaines activités (achat de vêtements par exemple).

Son plan d'aide humaine est de 80,30h/mois dont 30h de « vie sociale ». Il utilise l'intégralité de ce plan d'aide pour ses soins personnels et pour être accompagné aux courses.

Annexe 3 : Entretien retranscrit de Cyril

Cyril

45 ans.

Vit seul dans un logement dans une commune en milieu rural.

Cyril présente une maladie neurologique évolutive se caractérisant par une atteinte motrice des 4 membres.

Plan d'aide notifié par la CDAPH : 170,03h/mois.

Evaluation du plan d'aide humaine faite sur la base des éléments d'évaluation transmis par le SAVS de l'APF.

Contexte de l'entretien :

Le jeudi 13 juin à son domicile.

Durée : 1h30

Moi : Du coup aujourd'hui ce qu'on fait, c'est que moi je m'intéresse à recueillir votre expérience sur cette PCH vie sociale. Mais peut-être dans un premier temps me dire ce que c'est la PCH pour vous, ce que ça représente ...

Cyril : alors pour moi la PCH, à la base, je crois que c'était que des aides à la personne. Parce que c'est arrivé quand j'étais à l'hôpital il y a deux ans. J'étais un mois à l'hôpital, un mois en rééducation, je ne pouvais plus bouger ...

Moi : d'accord ...

Cyril : Donc en fait, là, et j'ai beaucoup de gens à s'occuper de moi, pour faire ma toilette m'habiller ... Et à partir de là, il y a une assistante sociale qui a relevé toutes les heures tous les machins pour faire le truc pour rentrer chez moi en fait. Parce que je n'avais pas assez d'heures pour euh ...

Moi : Vous aviez déjà la PCH avant ?

Cyril : je ne me rappelle plus si j'avais la PCH ou la ...

Moi : l'ACTP ? Alors vous aviez eu l'ACTP mais ... Jusqu'en 2012. Vous avez basculé dans la PCH en 2012 ...

Cyril : Ouais ... et du coup il n'y avait pas assez d'heures par rapport à toutes les heures qu'il fallait pour me préparer le matin, pour me lever du lit, me donner à manger, tout ce qu'ils avaient fait à l'hôpital mais ils ont vu large ... Et c'est vrai qu'à la fin l'assistante sociale m'a dit ... J'ai dit que ça faisait un peu beaucoup, elle m'a dit que c'était ce qu'ils avaient calculé alors euh ... c'est vrai que je ne pouvais plus bouger. Après je bougeais un peu mieux ...

Moi : qu'est-ce qui faisait un peu beaucoup ?

Cyril : ben les heures, je trouvais que ça faisait beaucoup ...

Moi : les 170, là, qui ont été proposées ?

Cyril : oui. Elle m'a dit oui mais dedans il y a des heures de sortie. Elle m'a dit que ça.

Des heures de... des heures d'accompagnement. J'ai dis ah bon, ben oui, oui. Pis là, c'est là que je me suis mis une sortie, tous les jeudis je sors d'ici. J'avais prévu sortir plus souvent ... aller en ville, mais vu qu'il y a ... Dès qu'il fait froid, moi je ne peux pas trop bouger. Alors aller me balader OK j'ai un accompagnateur mais... c'est un peu embêtant et en plus avec l'ADMR, il y a des problèmes d'heures, ce n'est pas facile on est un peu en campagne. Après, quand je demande, je pars en ville, je pars pour l'après-midi. Il faut une personne tout l'après-midi avec moi. Faut que je m'y prenne longtemps à l'avance, quand j'oublie on me dit «ben non, trop tard», et pis on voit ça le mois d'après ...

Moi : j'ai l'impression que c'est compliqué à organiser, à trouver des aides à domicile ? sauf si c'était régulier par exemple quatre heures tous les jeudis après-midi ? ...

Cyril : là, oui, ce que j'ai, ça se fait tout les jeudis après-midi j'ai trois heures

Moi : et vous faites quoi pendant ce temps ?

Cyril : On descend, on va boire un café, je vais faire des petites commissions ...

Moi : Ce que vous ne faites pas tout seul ?

Cyril : Je vais chercher des clopes ...

Moi : et euh ...

Cyril : bon, on cherche un petit gâteau, on discute, on se ballade, on rigole, voilà, c'est tout ...

Moi : c'est trois heures, c'est vraiment du temps pour ça hein ? ...

Cyril : ouais, c'est cool. Ce qu'il y a, on fait toujours un peu le même parcours. Ça ne me dérange pas. Des fois on change, comme ... parce que à une époque il y avait un transport, je ne me rappelle plus du nom. C'était un taxi qui m'emmenait partout dans la commune. Pour cinq euros l'aller-retour ...

Moi : un taxi adapté aux fauteuils ?

Cyril : oui. C'était avec le département justement.

Moi : la communauté de communes ?

Cyril : la communauté de communes peut-être. Mais c'est un taxi privé qui faisait ça. Je ne me rappelle plus du nom par contre, désolé, j'aurai pu regarder ... et ça c'était bien, Je crois que ça a changé depuis, je n'ai pas essayé de rappeler ... Par contre, ils ont un secteur qui ne dépasse pas ... Donc, ça me permettait d'aller dans des coins que j'aime bien ici ... hélas, depuis l'année dernière, je crois que ça ne se fait plus ... ils font des transports mais à des points définis. Si vous voulez, il y a un arrêt à la gare, il y a un arrêt super U. Voilà, c'est tout.

Moi : il y a des transports en commun sur la commune ?

Cyril : non. J'ai regardé Handitransport, c'est pas Handitransport c'est autre chose ... pour aller en ville. Ils prennent là mais ils font un vieux détour. Tu mets une heure pour aller à Rennes, une heure pour revenir, et en fait, pour moi ça sert à rien ... si c'est passé plus de temps sur la route que d'être en ville ...

Moi : et vous, vous n'avez pas de véhicule ?

Cyril : Non.

Moi : vous n'en voulez pas ?

Cyril : euh ... je ne sais pas. J'y ai jamais pensé en fait.

Moi : parce que le problème c'est que l'ADMR n'a pas de véhicule, si vous aviez votre véhicule l'aide à domicile pourrait vous emmener ... ?

Cyril : et encore... il n'y a pas une histoire d'assurance ? Ils m'ont parlé de ça ... ils n'ont pas le droit de conduire le véhicule de la personne pour une histoire assurance ...

Moi : Et euh ... c'est super sympa le jeudi après-midi. Pourquoi vous ne faites pas ça plusieurs fois dans la semaine ?

Cyril : Euh ... parce que on avait fait un essai l'année dernière, on est resté comme ça ... Et en fait, c'est toujours par rapport à mon problème de... là ça va... malgré qu'il ne fait pas bon, j'arrive encore à bien prendre ma manette. Mais il y a des moments je suis bloqué, quand il fait froid, je suis figé. J'arrive à bouger mais c'est ... pour sortir ...

Moi : Mais du coup s'il y a quelqu'un ?

Cyril : Mouais ... Mais je ... C'est vrai que des fois ce n'est pas agréable de sortir quand je suis comme ça ... je reste comme ça, j'attends. Après c'est moi ça. Il y a des gens qui sont contents de sortir malgré qu'ils ne peuvent pas bouger ... quand je ne peux rien faire ça m'énerve ...

Moi : vous n'êtes pas d'humeur à sortir quoi ...

Cyril : bah voilà, c'est ça ...

Moi : Et à ce moment-là, comment ça pourrait être organisé ? ... par exemple, si vous êtes d'humeur à sortir vous sortez ... Pis si vous n'êtes d'humeur à sortir, vous restez. La personne elle pourra faire autre chose. Où vous pouvez faire une activité à la maison, un jeu, un Scrabble ;-) ...

Cyril : Ouais, en général, on essaie de partir. Mais euh ... vous avez vu le temps qu'il fait en ce moment ? La fille, elle vient cette après-midi pour sortir, j'espère que ça ne va pas être ce temps-là, sinon je ne sais pas ce qu'on va faire ... c'est arrivé une fois ou deux qu'on était obligé de rester là ...

Moi : c'est moi fun pour vous du coup quoi ...

Cyril : bah ouais. La dame qui était là, elle a fait le ménage. Elle a dit « je vais m'occuper », elle a fait du ménage, on a discuté ...

Moi : c'est quoi vos loisirs ? est-ce que il y a des activités que vous faisiez que vous ne pouvez plus faire aujourd'hui ?

Cyril : ah ben plein. Plein ! J'aimais bien la mécanique, pour moi, pour bricoler. En sport aussi j'aimais bien la boxe... Mais je ne peux plus. Des sports de combat en va dire mais pas pour me battre c'était du sport c'était plus ça ... y'a pleins de choses, je faisais de la moto. Il y a beaucoup de choses que je ne peux plus faire ... et voilà ...

[... Echange à propos de My Human Kit ...]

Moi : vous dites que vous trouviez qu'il y avait beaucoup d'heures. On vous a dit que c'était pour vos sorties. Est-ce que vous connaissez la répartition de ces heures ? 170 heures ...

Cyril : Ben vous avez expliqué l'autre fois.

Moi : mais avant que je vous explique ?

Cyril : ben, je ne savais pas trop non... pour manger, me lever, me laver ... je ne sais plus combien vous m'avait dit qu'il y avait...

Moi : Pour la vie sociale ? 30 heures.

Cyril : je ne les fais pas en tout cas.

Moi : vous utilisez la totalité de 170 heures ?

Cyril : non ...

Moi : c'est vous qui recevez l'argent du département ? Vous payez vos aides à domicile ? Vous justifiez auprès du département ? ...

Cyril : non, il ne me demande jamais rien ...

Moi : ça va arriver hein ... tous les deux ans, je pensais qu'ils demandaient tous les deux ans ... et du coup ça veut dire qu'ils vous versent pour 170 heures par mois, vous

n'utilisez pas à tout, ça veut dire qu'un jour ils vont vous demander de rembourser ce que vous n'utilisez pas ... ?

Cyril : Ouais mais bon, je les ai mis ...

Moi : sur un compte ?

Cyril : ouais. Je ne les ai pas dépensés ...

Moi : ça peut être compliqué pour certaines personnes quoi ...

Cyril : ouais. Ouais, ouais.

Moi : et vous savez que vous pourriez demander à ce que le département s'arrange directement avec l'ADMR pour payer ? Comme ça, ça ne passe plus par vous toutes ses factures ...

Cyril : en fait, j'aime bien euh ... j'aime voir quoi. Non, mais j'aimerais bien trouver un truc pour pouvoir bénéficier plus de mes sorties ...

Moi : pour faire plus de sorties ?

Cyril : Ben ... Oui. Ben ... Pour pouvoir bénéficier de ces heures ...

Moi : ouais ...

Cyril : des fois c'est des questions de temps. Des questions de moi qui va bien, qui va pas bien. Faut tout prévoir à l'avance et ... Ben ... j'arrive à la fin du mois je n'ai encore pas pris ... je n'ai fait que mes trois heures ...

Moi : je ne comprends pas... vous arrivez à la fin du mois ? ...

Cyril : j'ai fait les trois heures que je fais le jeudi, et en fait je n'ai pas profité du reste quoi ...

Parce que j'ai oublié d'appeler pour avoir un temps. Quand j'appelle, on me dit « il est trop tard ! » Malgré que je m'y suis pris assez à l'avance. En fait, il faudrait s'y prendre un mois avant ... et des fois ce n'est même pas sûr ...

Moi : et mettre du temps régulier, en plus du jeudi, une deuxième journée comme ça, peut-être que deux heures, ça ne vous tente pas ?

Cyril : Euh ... si c'est pour faire les même chose que le jeudi...

Moi : est-ce que vous êtes inscrit dans des associations ou des activités ici ?

Cyril : Non. J'ai été visiter la bibliothèque de la semaine dernière. Depuis que j'avais là, je n'y avais jamais été. Mais c'est pas que je veux prendre des livres, je n'arrive pas tourner les pages ... je voulais voir !

[... échange sur le tourne-page électrique ...]

Cyril : moi, j'aimais bien dessiner. Mais je n'y arrive plus avec mes mains. Je me rappelle un jour avec Sylvain du service d'accompagnement à la vie sociale, un aide psycho ...

Moi : AMP ?

Cyril : Ouais. Il me fait des sorties et tout ça. On avait fait un truc, on a été à jersey mais avant il y avait tout un protocole à faire, il y avait des séances de dessin et tout ça, et comme moi j'aimais bien dessiné, on essaie. Du coup, je prends un gros fusain, une feuille et puis je fais un dessin. « Putain, tu dessines bien ! ». Moi, j'étais content, ça faisait longtemps que je n'avais pas dessiner. J'avais réussi à faire une tête ... mais bon, c'est vrai que j'aimais bien dessiner ... c'est un peu compliqué maintenant. J'aimerais bien essayer mais...

Moi : oui, c'est ça ! Pourquoi pas essayer ?

Cyril : tout seul ?

Moi : il y en a qui peignent avec la bouche aussi ...

Cyril : Oui ... j'ai vu ça.

Moi : j'ai même rencontré une personne qui est lourdement handicapé qui dessine mais tout passe par l'auxiliaire de vie. C'est un artiste. Il vend ses tableaux. Il dit à la personne ce qu'il veut, où il le veut, comment il le veut.

Cyril : ah ouais ...

Moi : c'est autre chose hein ! C'est pour dire qu'il existe plein de façons de dessiner...

Cyril : ça me fait penser, avec une dame du service, on devait aller voir une personne qui peint avec la bouche et ... en fait ça ne s'est pas fait. Il devait y avoir cinq séances, ou six séances ... ce jour là, il ne faisait pas beau et tout ... et le jour où j'ai voulu aller voir le fameux qui peint avec sa bouche, c'est la dame qui était malade. On n'a pas pu y aller. J'ai dit j'annule tout parce le reste ne m'intéressait pas.

Moi : du coup, vous faites des activités avec l'APF ?

Cyril : oui.

Moi : mais organisées avec eux en fait, hein ? Ils proposent des activités et si vous participez, ils s'engagent à venir vous chercher, c'est ça ?

Cyril : Euh... À une époque oui parce qu'il y avait pas de transport... maintenant le train, y'a tout, il y a un ascenseur pour descendre sur les quais. Avant, et c'était une vieille gare. Sylvain venait me chercher, on allait en ville, on faisait les activités quoi. Et maintenant, il vient toujours me chercher, parce qu'il y a toujours ce problème de train et d'accompagnement ...

Moi : avec un véhicule adapté ?

Cyril : ouais.

Moi : et ça, c'est à quelle fréquence ?

Cyril : une fois par mois ? il est venu la semaine dernière. On est resté là. On n'a pas été nulle part parce qu'il pleuvait.

Moi : et vous avez parlé de ça avec lui ? Ce projet-là, de dessin, peut-être que ça vaut le coup ? Peut-être que vous pourriez creuser avec lui ?

Cyril : oui, on en a parlé il y a longtemps. Je voulais retourner au truc et après on n'en a pas reparlé ... Mais ... Mais c'est qu'il n'y a pas eu l'opportunité de leur part je pense ... parce qu'il y a beaucoup de choses ... si, j'aime bien aller au musée. Mais j'y suis allé une fois je ne vais pas y aller tout le temps au fait musée ...

Moi : Ouais mais en même temps, de ce que vous dites, il y a le jeudi qui vous va bien. Refaire ça une deuxième fois ça va être redondant quoi.

Cyril : c'est pareil, en été, pourquoi pas ? Mais en hiver, ça sert à rien de mettre plein de sorties, si il pleut ... Mais en été, oui, oui, oui.

[... échange sur un service dans la région, spécialisé dans l'accompagnement à la vie sociale ...]

Moi : Parce que si vous mettiez de l'ADMR 2 heures le lundi, comme ils n'ont pas de véhicule adapté, vous êtes confinés chez vous ou alentours quoi ...

Cyril : le truc qui était bien c'était le déplacement, mais je n'ai plus son nom en tête ... et ils venaient là, à part qu'ils ne pouvaient pas aller au-delà de vingt kilomètres ... Si, l'autre jour, on était à bouffer à Paron avec Mathieu. C'est une auberge qui est en campagne, qui est sympa. Il pleuvait et tout, puis je disais « j'irai bien mais il pleut », il y avait une tempête. Puis on les appelle, ils servaient à bouffer. Allez, on y va. Puis,

comme c'est des gens que je connais ça me faisait plaisir de le voir. Puis c'est vachement bien comme site. Et quand il y avait le transport une fois, il faisait beau, j'ai dit « j'irais bien à Paron ». c'est joli comme quoi. Seulement, maintenant, ils ne font plus ça . Ils font le transprt mais qu'à des points.

[... échange sur la possibilité d'échanger avec l'ADMR sur cette problématique de véhicules adaptés ...]

Moi : qui est-ce qui fait vos courses vous ?

Cyril : c'est une copine. C'est une dame euh ...

Moi : Et euh, vous ne voudriez pas y aller avec l'ADMR ?

Cyril : non, moi, les courses... ce n'est pas mon dada.

Moi : et qui fait le ménage, la préparation du repas, la gestion du linge ?

Cyril : l'ADMR.

Moi : Avec laPCH ?

Cyril : Ben ... Avec, oui, avec les aides pour me lever, les aides pour faire mon ménage.

Enfin pour mon ménage là c'est pareil c'est une copine qui vient. Je devrais faire marcher l'ADMR, j'ai de l'argent ...

Moi : Mmmm

Cyril : mais comme à une époque j'avais eu des soucis avec l'ADMR ...

Moi : est-ce que vous savez pourquoi c'est 170 heures vous ont attribué, pour quels actes précis ?

Cyril : moi, ou début, je pensais que ce n'était que pour moi, Pour mobiliser, pour lever le matin, pour manger, par ce qu'il faut tout me faire. Et euh ... le ménage. ... la bouffe n'est pas pris en charge ?

Moi : Ouais. Le ménage, la préparation des repas, la gestion du linge, ça c'est exclu de la PCH.

Cyril : est exclu ...

Moi : Ouais.

Cyril : d'accord.

Moi : Mais ça, c'est dans les textes, vous ne le savez pas, ce n'est pas écrit ...

Cyril : voilà. On me l'a dit, mais ça fait longtemps. La bouffe, c'est un restaurant qui me livre à manger, le menu du jour ...

Moi : Et le linge ?

Cyril : Le linge, et ben c'est eux, comme par exemple quand ils me font ma douche, ils font une tournée de linge ...

Moi : elles ont le temps de laver et d'étendre ?

Cyril : Ben, elles l'étendent ou le mettent au sèche-linge. Quand c'est sec, elles prennent le temps de le plier. Pendant qu'elle s'occupe de moi, quand elles ont un temps ...

Moi : Ben oui, oui. Et du coup ça veut dire que sur les 170 heures vous en utilisez combien à peu près ? pas tant que ça, hein ?

Cyril : Non

Moi : Pas tant que ça puisque vous dites que le ménage ce n'est pas là l'ADMR, la préparation du repas non plus ...

Cyril : enfin, si. Ils me donnent à manger. Le ménage, c'était à une époque où je me suis pris le bec avec une dame de l'ADMR et j'avais une copine qui faisait aide à la personne. Donc c'est elle qui faisait le ménage et quelques courses je crois. Mais après elle est partie. Après je me suis dit « je vais être obligée de prendre une fille de l'ADMR » et vu

que je m'étais engueulée avec ... Et là, il y a une copine qui se propose. Si tu veux me faire les courses, d'accord. Donc elle me fait les courses et le ménage.

Moi : et vous la payer ?

Cyril : un petit peu au black parce que je suis gentil ... pas parce que je suis gentil, parce que ça me fait plaisir aussi ... Elle mérite. Ça, faut pas le dire.

Moi : non, non ça m'est égal. En fait, la PCH, il y a différents tarifs. Il y a du prestataire, De l'emploi direct en chèque emploi service ...

Cyril : oui, je pourrais faire ça en chèque emploi service ...

moi : Bon, le seul frein c'est que le ménage n'est pas compris dans la PCH donc euh ... Si c'est visible, ce sera refusé.

Cyril : donc, le ménage, vous dites que ce n'est pas possible, mais si je fais marcher l'ADMR pour le ménage et que l'ADMR dit que c'est un acte euh ... en général, ils ne disent pas que c'est pour le ménage ...

Moi : je ne sais pas trop. Je pense qu'il y a du flou. Il y a des personnes que je vais voir qui financent du ménage avec la PCH en fait hein. Déjà, les personnes ne savent pas ce pourquoi c'est fait les heures, donc elles font ce qu'il faut pour que ça marche pour elle, donc le ménage en fait partie. Il faut bien le faire quoi. Et puis le département, je ne sais pas s'il arrive à voir avec précision ce qui est fait. ...

Cyril : je suis en train de chercher le nombre d'heures... c'est cent ... en tout cas je n'atteins pas le nombre de ...

Moi : donc, il y a une aide à domicile qui vient tous les matins ?

Cyril : Euh ... je crois que c'est 1h15 le matin, $\frac{3}{4}$ d'heure le midi, $\frac{1}{2}$ heure l'après-midi et une heure que le soir.

Moi : Tous les jours, hein. Sept jours sur sept.

Cyril : Pour le mois de juin, j'ai 122,45 heures de prévues. Puis en général je dépasse, on va dire 125.

Moi : Vous dépassez, ça veut dire qu'il y a une marge possible d'ajustement avec l'ADMR ?

Cyril : Ils bippent. En général, il y a 3 ou 4 heures de plus.

Moi : Donc en fait ... Euh ... J'entends qu'il y a 125h. Il en reste possiblement encore euh ... Vous pourriez en mettre plus en place si vous aviez besoin. Pour vos soins personnels, ça vous suffit comme ça. C'est peut-être la vie sociale que vous aimeriez, à développer quoi. Et en même temps, vous vous sentez un peu démunie de savoir ce qui pourrait être mis en place. Pas que. Parce que vous dites aussi que c'est un peu tributaire du temps, de votre état, de votre humeur ...

Cyril : C'est ça ! L'humeur, ben ça va avec l'état et le temps. Quand il fait beau et que ça va, ben, je suis d'humeur à sortir. Sinon, c'est vrai que, demandez des heures et être bloqué là quand même ... Comme quand il fait froid ... Bon, en général, l'humeur, je l'ai. J'ai toujours le sourire mais ... C'est vrai que quand tout s'enchaîne ...

Moi : Ouais. Et si il y avait des heures de prévu, que vous annuliez parce que vous n'aviez pas l'humeur, que vous payiez quand même, ce serait comment pour vous ? Parce que c'est aussi une solution à la rigueur ...

Cyril : Ououais ...

Moi : Il y a les sous pour ça.

Cyril : Ouais mais je n'aime pas dépenser de l'argent pour rien.

Moi : Ce n'est pas pour rien, parce que ça vous permettrait les autres fois de le faire ... Après, ça dépend peut-être de la fréquence. Si c'est une fois tous les 2 mois que vous

annulez en dernière minute et que vous payez, c'est peut-être pas grave ... Si c'est toutes les semaines ou une fois sur 2, c'est peut-être à interroger ? ...

Cyril : Je n'ya avis jamais pensé en fait.

Moi : Ouais. Et le SAVS ne vous accompagne pas sur cette vie sociale ? Pour moi, le SAVS, son travail, c'est aussi de vous aider de mettre en place des activités, si vous le souhaitez justement.

Cyril : Si, ils me proposent. Ils m'envoient des prospectus tous les mois.

Moi : Des prospectus de ?

Cyril : Ben des sorties, des machins, des choses qui y'a à faire.

Moi : Par eux ?

Cyril : Oui.

Moi : Mais en fait, ce n'est pas pareil. Ce que je pense qui serait intéressant pour vous, c'est de travailler avec vous pour dire qu'est-ce que vous souhaiteriez faire ? Comment le mettre en place ? Si vous voulez faire du dessin, faire appel à un service ... Tout ce qu'on discute là en fait. S'organiser pour vous.

Cyril : Oui, oui. Ca en fait, on en a parlé avec Matthieu. Mais c'est ... ouais ... C'est beaucoup de ... Si lui, il tombe sur un truc de dessin, il m'appelle. Dans les sorties ... C'est quoi déjà ce qu'on faisait à l'école ? Comment ça s'appelait le dessin ?

Moi : l'Art graphique ?

Cyril : Non ...

Moi : l'art plastique ?

Cyril : Ouais. L'art plastique. C'était une sortie où on était allé, j'avais bien aimé hein ! Mais c'était compliqué. Ils nous laissent un peu, ils nous mettent des crayons dans les mains et puis voilà. C'est pas non plus nous apprendre à dessiner. Ben , c'est peut-être un peu normal ...

Moi : Ben c'est peut-être à creuser quand même cette histoire ?

Cyril : Et la 2^{ème} fois, ça n'a pas pu se faire ben à cause de la dame ... Là, par contre, si j'avais pu aller à cette sortie, je serais bien allé à cette sortie ...

Moi : Mmm.

Cyril : Les 3 autres ben j'y aurais été mais ça n'était pas le plus intéressant.

Moi : Et pourquoi vous ne vous inscrivez pas à un crous d'Art plastique, avec une aide à domicile ?

Cyril : Mouais. Mais où ça ?

Moi : Mmmm autour ? Il doit y avoir ça ...

Cyril : Ou à la MJC, il doit y avoir ça ...

Moi : Mais peut-être !

Cyril : Ben ouais, je n'y ai jamais pensé non plus ... Comme les cours d'informatique maintenant, c'est moi qui donnerait des cours aux profs (rires). Je déconne. ...Maintenant, je fais que ça l'informatique.

Moi : Mais vous pourriez être dans une association pour apprendre à tous les vieux qui ne connaissent pas l'informatique, non ?

Cyril : Ouais peut-être. Moi, je ne sais pas ... Vu que je suis autodidacte de l'informatique, je ne saurai pas ... J'expliquerai mal ...

Moi : Euh ... Parce que j'entends votre soucis de dire « ben, il y a quelqu'un qui va venir pendant 2 heures, qu'est-ce qu'on va faire en fonction du temps ? J'entends aussi que vous dites que ben finalement, s'inscrire dans du dessin, ben finalement, c'est quelque chose qui vous plairait. Donc ça résout le problème en fait ?

Cyril : C'est vrai. Et il y a le problème ... C'est pas un problème mais ... On en parlait l'autre fois ... Des sorties et tout ça. Et je disais qu'il faut être avec des gens qu'on aime bien. Vous vous rappelez de ça ?

Moi : ouais.

Cyril : Et voilà. Et entre autre, si la sortie ne se fait pas, si en plus tu es avec quelqu'un que tu n'aimes pas ! (rires) ... Déjà partir pendant 3 heures avec quelqu'un ... Parce que je vois, moi, j'ai des têtes, en général, c'est les mêmes que j'ai. J'ai Sylvie, la dame qui est gentille, c'est une dame du village que je connais depuis longtemps. Et la petite Céline, qui vient cet aprèm, elle est rigolote. Il y a Christine qui est sympa. Il y a Colette qui est gentille comme tout, mais ce n'est pas ma préférée pour faire des sorties parce qu'on n'a pas le même état d'esprit mais euh ... on rigole quand même ! Autrement, il y en a d'autres que je ne pourrais pas. D'autres que j'ai, ben je fais des sourires en faisant bien mais ...

Moi : (Rires) ...

Cyril : Mais on n'a pas du tout le même état d'esprit donc passer 3 heures ... voilà, c'est ça.

Moi ... Sauf si vous aviez un support, vous d'intérêt ... Par exemple vous, si vous aviez le dessin et bein que ce soit l'une ou l'autre, ma foi, vous seriez vous dans l'activité en fait. Et le lien aurait moins d'importance ...

Cyril : Ouais. Je ne sais pas. Dans ce cas, j'aimerais mieux quelqu'un soit sympa. Si vous avez une qui se fout de ma gueule ...

Moi : Non, ben non ...

Cyril : Elle ne le fera pas devant mais je le verrai dans ses yeux ...

Moi : Mmm ...

Cyril : Et euh ... Non, je crois que c'est important d'avoir quelqu'un qui est sympa ... En même temps, pour les courses, je dis ah ben pour les courses, ce n'est pas grave parce que vraiment les courses je m'en fous. Si j'avais vraiment quelqu'un de pas intéressant ... Ben en fait, on fait le tour du magasin, on rentre et puis voilà. Mais en fait, c'est toujours plus agréable, déjà que ce n'est pas intéressant d'avoir quelqu'un d'intéressant avec toi !

Moi : Ouais ...

Cyril : ... Est-ce que vous avez entendu que certains services, l'ADMR, je m'étais engueulé avec d'ailleurs ... ne mettaient pas toujours les mêmes personnes chez les patients, chez moi par exemple, pour pas que les gens s'habituent à la personne ... Vous avez déjà entendu ça ?

Moi : Alors euh ... j'ai déjà entendu ça mais pas en termes de pratique. En termes de réflexion ...

Cyril : Moi, j'avais dit à la dame, écoutez moi ... C'est pas pour une question ... Euh ... Quand on aime quelqu'un, c'est pareil, et de 2, moi j'aimerais avoir une équipe, des gens qui connaissent bien le travail, qui sont pas à se répétés à chaque qu'ils viennent ce qu'il faut faire. Même les filles elles le disent, C'est chiant quand on va dans des maisons, on ne sait pas trop comment faire, la fille elle est obligée de nous redire...

Moi : Ca, ça peut être dans notre enquête parce que c'est leur vécu, ça ...

Cyril : Voilà. Des trucs comme si elles vont chez une personne, elles y retournent un mois plus tard. Elles connaissent le boulot mais si la maladie a évolué, y'a plein d'autres choses à faire, elles sont pas au courant, elles disent c'est chiant. C'est vrai que c'est mieux d'avoir des gens qu'on connaît, qu'on suit ...

Moi : ben ouais, de connaitre les habitudes ! C'est important ...

Cyril : Et je ne voyais pas pourquoi les grosses têtes ... elle disait, il faut pas que les gens s'habituent ... enfin, voilà.

Moi : Et euh, la personne que vous questionnez là, vous pourriez lui demander comment ce serait pour elle si elle faisait du dessin avec vous ? Comment elle réagirait à ça ?

Cyril : je sais que petite Céline dirait « ouh, ben je ne sais pas dessiner ». Claudine, pareil ...

Moi : oui, mais ce n'est pas elles. On ne va pas leur demande de dessiner ...

Cyril : Oui, oui. Oui. ... Mais je leur demanderai ...

Moi : est-ce qu'elles se sentiraient pour réfléchir avec vous pour vous accompagner à le faire ? ça ne sera pas elles qui feront ... c'est trouvé les astuces ...

...

Le traiteur qui vient livrer le repas : Bonjour ! ... Voilà ... ça va ?

Cyril : Ne me dit pas que c'est du rougail saucisses !

Le traiteur : non, mais ça se pourrait ! ... Du steak. J'en ai mis une grosse portion, comme ça tu en auras pour ce midi et pour ce soir ...

... eh bien, bon appétit ! Bonne journée ! Au revoir !

Moi : c'est un traiteur d'ici qui vous fait ça ?

Cyril : ça, c'est la femme. Et le cuisinier c'est son mari.

Moi : d'accord. Et vous ne savez pas, hein, ce que vous mangez au jour le jour ... ?

Cyril : Non, c'est le menu du jour je pense ...

...

Moi : moi j'entends que ce qui vous limite dans ce développement de vie sociale, c'est l'histoire de transport, l'histoire qu'il faut anticiper et que vous ne pouvez pas prédire de comment vous allez être ... Enfin, ce que vous allez avoir envie en fait ...

Cyril : Ben ...

Moi : et je dirais peut-être aussi un manque d'aide pour organiser ça ? Pour voir si il y a des transports, c'est untel service viendrait ... pour voir si il y avait des cours de dessin ... enfin, pour mener cette réflexion avec vous ...

Cyril : Ouais, ouais, par ce que au niveau des transports, à part la SNCF ... c'est assez, j'avais trouvé ... les transports, c'est difficile. Alors, justement, on en parlait avec mon kiné ...

Moi : et rappeler la communauté de communes, savoir s'il y a un transport adapté ...

Cyril : ben il y est toujours. Mais maintenant, je vous dis, c'est juste un arrêt à la gare et à super U.

Moi : oui, mais peut-être, faites part de vos besoins. S'il y a un habitant qui a besoin d'autre chose, ils vont peut-être bouger ... ?

Cyril : Navétéo, ça ne vous dit rien ?

Moi : Non.

Cyril : c'était ça le nom du transport. Juste pour la commune et 2 petits villages pas loin

...

Moi : {... Echanges sur les SAVS/SAMSAH ... }

Cyril : bah, Justement, pour aller à la MDPH, la fois dernière, J'ai essayé de lui demander pour trouver une solution. Je l'avais appelé pour autre chose et j'ai dit « au fait, c'est-vous pour la MDPH et tout ça ? » elle me dit « oui oui oui », j'ai dit « est-ce que ce serait possible d'aller voir une dame à la MDPH ? », j'ai dit votre nom, Madame ROUX.

Elle me dit « oui, je la connais, mais c'est pourquoi faire ? ». « Ben, c'est pour ses études ». « Ben c'est peut-être pas trop nos missions, on y va pour des dossiers ... ».
 Moi : est ce que vous accepteriez que moi je lui fasse part de nos échanges en disant qu'il y a peut-être quelque chose à travailler avec vous pour voir ce que vous pourriez mettre en place dans votre vie sociale qui correspondent à tout ce que vous avez dit là ?

...

Cyril : ... Oui ...

Moi : je vous mets en copie du mail de toute façon ...

Cyril : et après, vous allez en parler à qui de ça ?

Moi : votre assistante sociale ...

Cyril : Ben ... Moui, oui ... Oui.

...

Cyril : si je vous dit un truc, vous allez être déçue ... on devait aller à la MDPH, l'autre fois, pour vous rencontrer. Ce n'était pas possible, pas possible, pas possible. Et là, du coup elle me fait « par contre, le 6, ou le 7, on peut ». Ben le 7 il n'y avait rien... j'ai dit « ben il n'y a plus le rendez-vous ». Mais pour aller en ville j'ai dit pourquoi pas ! OK. Du coup je vais en rendez-vous pour aller en ville. Coup de fil juste après Matthieu du SAVS

...

Moi : ouais

Cyril : « allo, Cyril, on peut aller en ville si tu veux le 7 ... » (rires) « Ben non, je vais déjà en ville le 7 ... Attends, je vais annuler avec l'ADMR et on va en ville avec toi. » Je rappelle l'ADMR pour dire que j'annule le 7 parce que j'avais déjà un rendez-vous ... ils me disent « bon ben on peut remettre ça le 28 ! » (rires). D'accord ! en fait, en faisant des démarches pour avoir un rendez-vous le 4, j'ai réussi à en avoir 2 ! (Rires) ... donc, j'ai été deux fois... Enfin, une fois il pleuvait tellement, on a été à Paron ... Et le 28, je suis allée en ville avec Céline encore.

Moi : Ben comment ?

Cyril : en train. Là, elle m'accompagne de chez moi.

Moi : c'est ça peut-être, peut-être qu'il vous faut plus vous autoriser à plus demander à l'ADMR ... et vous allez faire quoi là en ville ?

Cyril : Ben, on va juste se promener ... une fois, comme ça, on a été à l'espace des sciences avec Mathieu. On s'est presque endormi ! (rires)

Moi : ... Sous les étoiles ... !

ROUX	Amandine	Septembre 2019
Master 2 Participation sociale et Situations de handicap Promotion : 2018-2019		
PCH aide humaine pour « participation à la vie sociale » : Analyse des usages concrets des heures attribuées.		
Promotion 2018-2019		
<p>Résumé :</p> <p>Instituée par la loi du 11 février 2005 dite pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la Prestation de Compensation du Handicap est destinée à compenser les conséquences du handicap afin d'améliorer le quotidien des personnes en situations de handicap. Elle prend la forme d'une aide financière attribuée par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées en vue de couvrir des besoins humains et/ou matériels. Le périmètre de cette prestation est défini dans l'annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles. Le législateur y a ordonné l'attribution d'heures d'aide humaine pour « participation à la vie sociale » afin de permettre à des personnes qui en ont le besoin d'être accompagnées par une tierce-personne dans leurs activités de vie sociale. Ce droit peut aller jusqu'à 30 heures par mois.</p> <p>L'objet de ces travaux de recherche est de préciser le contour de la « participation sociale » entendue par le législateur dans le cadre de la PCH, d'observer comment une MDPH convertit ce droit en une prestation personnalisée et d'explorer les usages concrets de ces heures par les bénéficiaires à travers 8 situations d'adultes à domicile ayant mis en place des services rémunérés pour leurs interventions en aide humaine.</p> <p>Ce cheminement permettra d'analyser le rapport que l'utilisateur entretient avec ces heures et d'identifier les facteurs limitant l'usage de ce droit sensé promouvoir la participation des personnes en situations de handicap.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>PCH – Aide humaine – Participation à la vie sociale – Effectivité – Usages - Facilitateurs – Contraintes - Limites</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 : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		

