

La prestation de compensation du handicap (PCH)

**Les nouveaux critères d'éligibilité à la PCH aides humaines et le soutien à l'autonomie :
des leviers pour l'autodétermination des personnes autistes.**

Roselyne TOUROUDE



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

Danièle LANGLOYS

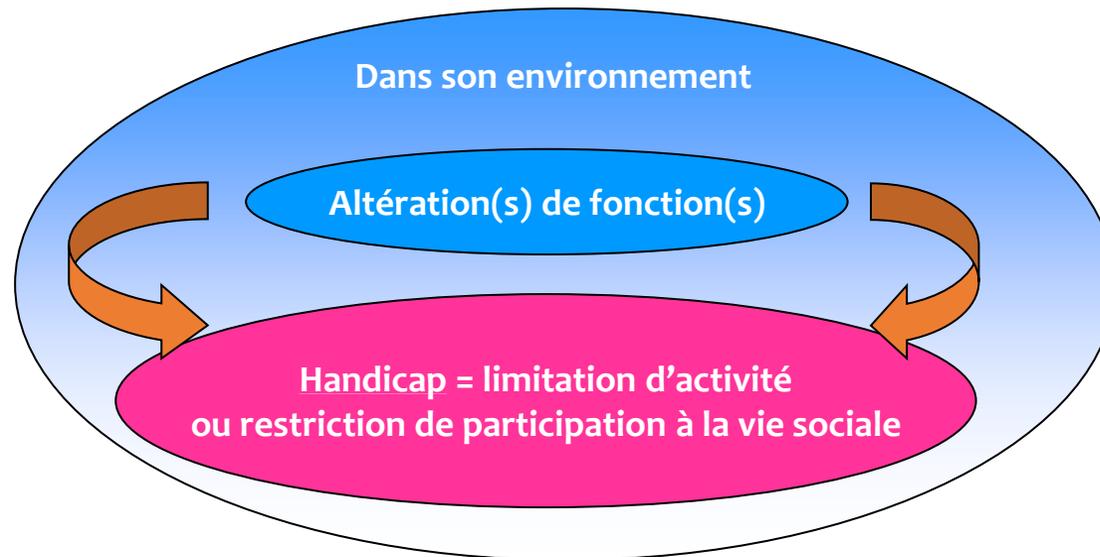


La loi 2005-102 DU 11 février 2005

pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Article 2 Définition du handicap :

«*Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute **limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société** subie **dans son environnement** par une personne en raison d'une **altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions** physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant*»



La loi du 11 février 2005

➤ **Droit à la solidarité nationale** : art L.114-1 du CASF

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale qui lui garantit l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. »

➤ **Le droit à compensation** : Art. L.114-1-1 du CASF :

« 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 (...) des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté. »

➤ « L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire. »

Les concepts qui fondent les pratiques : la CIF

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) adoptée par l'OMS en mai 2001 ; la CIF EA 2007.

Met en avant l'interaction dynamique entre plusieurs composantes :

- Les activités que font les individus et les domaines de vie auxquels ils participent
- Les facteurs environnementaux qui influencent leur participation
- Les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus (y compris les fonctions psychologiques)
- Les facteurs personnels

Définitions de la CIF qui fondent les pratiques

Classification internationale du fonctionnement (OMS 2001- CIF EA 2007)

- Les altérations de **fonctions** (ou déficiences) désignent des problèmes dans la fonction organique (fonction psychologique, physiologique ou anatomique).
- Les **limitations d'activité** désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.
- Les **restrictions de participation** désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.
- Les **facteurs environnementaux** désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Définition du handicap dans la CIDPH

Article 1 de la **Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées de 2006 ratifiée par la France en 2010** :

– « par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont **l'interaction avec diverses barrières** peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »

Le handicap est l'interaction entre

- les facteurs personnels (déficience/incapacités de la personne)
- et les facteurs environnementaux dont l'effet est de limiter la pleine participation de la personne.

L'environnement est, au même titre que la déficience, à l'origine du handicap.

Ce modèle du handicap est basé sur les droits de l'Homme.

CIDPH

- **Article 5 : égalité et non discrimination**

- **Article 19 : autonomie de vie et inclusion dans la société**

« L'Etat doit prendre des mesures appropriées pour faciliter la pleine intégration et participation à la vie en société des personnes handicapées,

En veillant à ce qu'elles aient accès à une gamme de services à domicile et autres services sociaux d'accompagnement y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation. »

PCH : Les besoins pris en charge

Aide financière, versée par le département pour couvrir tout ou partie des frais liés au handicap
Aide personnalisée. Elle peut être affectée à des charges couvrant 5 types de besoins :

- **Besoin d'aide humaine (élément 1) :**
 - **Dédommager l'aidant familial**
 - **Rémunérer une personne en emploi direct ou via un service mandataire**
 - **Rémunérer des auxiliaires de vie de services prestataires (services d'aide et d'accompagnement à domicile SAAD)**
- **Besoin d'aides techniques (élément 2),**
- **Pour l'aménagement du logement et du véhicule de la personne handicapée ainsi qu'à d'éventuels surcoûts résultant de son transport (élément 3),**
- **Charges spécifiques ou exceptionnelles (élément 4),**
- **Pour l'attribution et l'entretien des aides animalières (élément 5).**

Pourquoi ce décret du 19 avril 2022 qui révisé le référentiel d'accès à la PCH ?

Avant de décret il y avait une discrimination dans l'accès à la PCH des personnes en situation de handicap lié à des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques.

Seules pouvaient accéder à la PCH aides humaines les personnes ayant besoin de :

- « stimulation constante pour les actes d'entretien personnel »
- « surveillance régulière pour mise en danger suite à de graves troubles du comportement ».

En étaient exclues les personnes ayant besoin d'une assistance, d'un accompagnement en soutien à l'autonomie. Pourquoi ? Que manquait-il dans le référentiel d'accès à la PCH ?

- Dans quelles **activités** de la vie quotidienne s'observent les difficultés ?
- Ces limitations d'activités et restrictions de participation sont-elles en lien avec **des altérations de fonctions mentales** ? Si oui, lesquelles ?
- Quels **besoins d'aide** cela entraîne-t-il ?

Décret du 19 avril 2022 relatif à la PCH, entré en vigueur O1/23

Objet : « prise en compte de la situation et des besoins des personnes des personnes vivant avec une altération des fonctions mentales, psychiques ou cognitives ou des troubles neurodéveloppementaux pour l'accès à la prestation de compensation du handicap ».

- **Il complète les critères d'attribution de la PCH et de l'élément 1 aides humaines**
- **Il crée un nouveau domaine d'aide humaine : le soutien à l'autonomie.**

Pourquoi ces modifications apportées au référentiel d'accès à la PCH sont-elles essentielles ?

Quelles limitations d'activités sont prises en compte ?

En lien avec quelles fonctions mentales ?

Parmi les fonctions mentales (du cerveau) : les fonctions cognitives

Les capacités cognitives sont nécessaires à la réalisation des activités de la vie quotidienne.

Elles nous permettent d'être en interaction avec notre environnement, de percevoir, nous concentrer, acquérir des connaissances, raisonner, nous adapter, interagir avec les autres.

Les altérations de fonctions cognitives : déterminants essentiels qui impactent le fonctionnement quotidien des personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme, un trouble psychique, un trouble du neurodéveloppement, une lésion cérébrale acquise.

Les perturbations du fonctionnement cognitif impactent l'autonomie au quotidien.

Consensus sur les fonctions cognitives concernées

Prendre en compte plusieurs fonctions mentales du fait de leur importance fonctionnelle :

- ✓ différents types de mémoire,
- ✓ capacités d'attention,
- ✓ fonctions exécutives,
- ✓ capacités d'organisation de la pensée et de l'action,
- ✓ capacités d'apprentissage,
- ✓ capacités en cognition sociale
- ✓ capacités métacognitives.

Cognition « froide »

- **Attention** : focalisation attentionnelle, sélection des informations, attention soutenue, attention partagée ...
- **Mémoire(s)**
- **Fonctions exécutives** : Compétences permettant la planification, l'exécution, la coordination des activités, en associant plusieurs tâches, en s'adaptant au contexte de manière flexible et en gérant le temps.

Motivation : Capacité à se mobiliser pour initier et accomplir des actions de base, pour anticiper, entreprendre ou persévérer dans un projet

Traitement des informations sensorielles et intégration perceptive : l'altération de ces processus conduit à des phénomènes d'hypo ou d'hyper sensorialité, à la recherche ou à l'évitement des sensations, à l'impossibilité d'identifier une douleur, à des hallucinations

-Cognition sociale / naviguer dans un environnement social :

Compétences permettant le décodage et la compréhension des émotions, et permettant d'interagir et de communiquer avec autrui en comprenant ses désirs, ses croyances, ses pensées, ses intentions

Métacognition / Insight :

Compétences permettant l'évaluation de ses capacités et de la qualité de ses réalisations, la conscience de ses troubles, la reconnaissance et la prise en compte de ses limites, la capacité à prendre des décisions adaptées et à demander de l'aide ou prendre soin de sa santé

Retentissements fonctionnels des altérations des fonctions mentales

Comprendre, connaître, expliquer, et ne plus stigmatiser

On peut observer les retentissements fonctionnels des altérations des fonctions exécutives, attentionnelles, mnésiques, de la cognition sociale, de la métacognition, de l'extrême sensibilité au stress, au contexte, à l'anxiété, du traitement des informations sensorielles.

- Ils sont variables d'une personne à l'autre, quel que soit le diagnostic
- Variables en fonction de l'environnement, des circonstances.
- Observables dans une multitude d'activités.
- Altérations de fonctions qui impactent la capacité à entreprendre des tâches de la vie quotidienne, à gérer le stress et à gérer son comportement, à prendre des décisions adaptées.

Or ces activités de « tâches et exigences générales » étaient absentes des critères d'éligibilité à la PCH aides humaines.

Tâches et exigences générales : chapitre 2 « activités et participation » de la CIF

Porte sur les aspects généraux relatifs à la réalisation de tâches uniques ou multiples, l'organisation de routines quotidiennes et la gestion du stress, la gestion de son comportement.

- Entreprendre les tâches de la vie quotidienne:

Entamer une tâche, organiser le temps, l'espace et les matériels nécessaires, définir le rythme d'exécution de cette tâche, la réaliser, la mener à son terme et persévérer dans sa réalisation.

(Inclut anticiper, planifier, exécuter et vérifier des tâches, acquérir un savoir-faire, gérer son temps, résoudre des problèmes)

- Gérer le stress
- Gérer son comportement, faire face à des situations impliquant de la nouveauté ou de l'imprévu

Ces activités qui nécessitent de mobiliser les fonctions mentales ont été ajoutés aux critères d'éligibilité à la PCH et à l'élément aides humaines de la PCH.

En 2023 : les critères d'accès à la PCH aide humaine en deux étapes

- **1) Accéder à la PCH : liste de 20 activités**

Avoir une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité

Ou avoir une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités

- **2) Accéder à l'élément 1 aide humaine : deux possibilités**

Avoir une difficulté absolue ou deux difficultés graves à réaliser les actes suivants : toilette, habillage, alimentation, élimination, déplacement (dans le logement), réalisation de tâches multiples, maîtrise de son comportement.

Ou

Avoir besoin de 45 minutes par jour d'aide apportée par un aidant familial pour ces 7 actes, ou au titre d'un besoin de surveillance ou de soutien à l'autonomie.

Bien décrire la réalité des difficultés à réaliser les activités et les restrictions de participation

Difficultés variables d'une personne à l'autre, quel que soit le diagnostic, et pour un même diagnostic

Pour connaître le comportement de la personne, ses difficultés, ses capacités, ses besoins, il faut la connaître, la côtoyer.

Qui peut apporter les bonnes informations ?

- La personne elle-même, mais cela peut être difficile pour elle...besoin d'accompagnement, d'un temps long, d'un espace de confiance
- Son entourage : famille, amis, aidants professionnels
- Plus difficilement le médecin : point de vigilance la grille d'appréciation de l'autonomie du CM CERFA

Intérêt de questionnaires spécifiques et complémentaires, dans un dialogue avec la personne et son entourage proche.

Les besoins d'aide humaine pris en compte par la PCH

Le besoin d'aides humaines pourra être reconnu dans les 5 domaines suivants:

- Les actes essentiels de l'existence
- La surveillance régulière
- **Le soutien à l'autonomie (nouveau domaine)**
C'est l'accompagnement d'une personne dans l'exercice de l'autonomie dans le respect de ses aspirations personnelles.
- Les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective.
- La parentalité

Le soutien à l'autonomie

- Prise en compte des besoins d'aide des personnes en situation de handicap lié à des altérations de fonctions mentales
- Le soutien à l'autonomie pour améliorer la participation, l'implication de la personne dans des situations de vie réelle, pour vivre dans un logement, l'entretenir, s'y maintenir, se déplacer, pour interagir, avoir des relations sociales, pour se déplacer etc...
- le soutien à l'autonomie pour la réalisation de tâches multiples et la maîtrise de son comportement peut compléter l'aide apportée au titre des autres actes essentiels de l'existence et de la surveillance régulière.
- Il peut être pérenne

Comment apprécier le besoin de soutien à l'autonomie ?

Extraits de l'annexe 2-5 du CASF, le référentiel d'accès à la PCH » :

- « Il s'apprécie au regard de l'hypersensibilité à l'anxiété, au stress et au contexte.
- Au regard des difficultés pour planifier, organiser, entamer, exécuter, et gérer le temps des activités (habituelles ou inhabituelles) en s'adaptant au contexte dans les actes nécessaires pour vivre dans un logement, pour se déplacer en dehors de ce logement, y compris pour prendre les transports, et participer à la vie en société ;
- pour interagir avec autrui, comprendre ses intentions et ses émotions ainsi que s'adapter aux codes sociaux et à la communication afin de pouvoir avoir des relations avec autrui, y compris en dehors de sa famille proche ou de ses aidants

Pour....

- Pour évaluer ses capacités, la qualité de ses réalisations et connaître ses limites, afin notamment d'être capable d'identifier ses besoins d'aide, de prendre des décisions adaptées et de prendre soin de sa santé.
- Pour traiter les informations sensorielles (notamment hypo ou hyper sensorialité, recherche ou évitement des sensations, hallucinations, difficulté à identifier une douleur, difficulté à évoluer dans certains environnements) afin notamment de mettre en œuvre les habiletés de la vie quotidienne, la communication, les compétences sociales. »

Le soutien à l'autonomie :
accompagner pour développer le pouvoir d'agir, gagner en autonomie,
développer l'estime de soi

L'accompagnement d'une personne dont le handicap est lié à des altérations de fonctions mentales, cognitives, psychiques, dans l'exercice de l'autonomie ne concerne pas seulement la réalisation des gestes essentiels de la vie quotidienne tels que définis dans des activités : se laver, éliminer, manger et boire, s'habiller, se déplacer dans le logement.

C'est l'accompagner pour l'acquisition de compétences, l'apprentissage de l'autonomie dans les actions nécessaires pour vivre dans un logement, dans les activités de la vie domestique et vie courante sur son lieu de vie, pour se déplacer, avoir des relations avec autrui, pour la participation sociale.

Les points forts du décret PCH

- Intègre les altérations de fonctions mentales
 - les plus prédictives de limitations d'activités et de restrictions de participation
 - Communes aux différentes personnes ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques : approche transversale
- Décrit leurs retentissements dans la vie quotidienne de la personne
- Met l'accent sur la participation sociale
- Porte une autre vision de la vie de la personne en situation de handicap et des soutiens à lui apporter pour qu'elle s'inscrive dans « l'espace citoyen et social ordinaire »

La mise en œuvre du soutien à l'autonomie nécessite d'adopter une grille de lecture et d'analyse adaptée à ces situations de handicaps liés à des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques.

Compétences techniques des aidants familiaux et des professionnels de l'intervention éducative auprès des personnes autistes.

➤ **Savoir repérer et évaluer avec des outils adaptés**

- Les « pics de compétences » existants
- Les « pics de compétences » émergents
- Les difficultés qui semblent insurmontables (ex peur panique des transports en commun, difficultés motrices comme troubles dyspraxiques, aller dans un hypermarché etc..)

➤ **Travailler avec la personne pour identifier son « profil »,**
chaque personne étant « singulière »

- Identifier ce qui lui plaît
- Ce qui lui fait peur
- Ce qu'elle souhaite ou pas
- Ce qui peut être valorisant ou pas etc...

➤ **Établir un programme progressif d'acquisition de compétences,**
par rapport à ce que la personne souhaite, à son projet de vie, et à ce qui est possible
Ex : gérer les repas, ou gérer sa santé

➤ **Travailler la motivation de la personne**

En s'appuyant sur ce que la personne aime faire ou pourrait faire

➤ **Prioriser le champ d'action à investir :**

Travailler sur une tâche à la fois :

ex pour une personne qui apprend à vivre dans son logement commencer par la gestion des repas, ne pas en même temps chercher à investir d'autres activités comme faire le ménage, entretenir son linge, se déplacer avec les transports en commun.

Se centrer sur un domaine d'activités.

➤ **Aller pas à pas : découper en tâches et sous-tâches**

- Acquérir d'abord une compétence-pivot, de base, acquérir une tâche simple peut prendre des mois
- S'appuyer sur la compétence-pivot acquise pour passer à une autre sous-tâche
Exemple pour préparer un repas
Ou pour faire les courses
Ou pour prendre soin de sa santé

➤ **Prendre son temps**

L'acquisition des compétences d'autonomie peut prendre beaucoup de temps, d'autant que pour beaucoup ces compétences « ont été laissées en friche pendant des années ».

Ex apprendre à lire peut prendre 10 ans ou plus, ou apprendre à payer ses achats ou à gérer son pilulier etc...

➤ **Ne pas forcer la personne, ni la bousculer**

- Respecter son rythme, être conscient de ses difficultés à gérer certaines situations, de sa sensibilité à tel ou tel environnement, de la nécessité de ne pas lui donner deux consignes à la fois, de sa fatigabilité etc...
- Peut-être n'est-ce pas le bon moment pour tel apprentissage.
- Ou la personne ne pourra faire que certaines sous-tâches mais pas la totalité de l'activité (ex éplucher les légumes pour préparer le repas).

Certaines tâches ne pourront jamais être réalisées par telle ou telle personne : trouver alors une alternative (ex pour les déplacements à l'extérieur).

➤ **Faire confiance à la personne**

Quand une compétence est acquise, veiller à faire confiance, à ne pas faire à la place de la personne, à ne pas l'infantiliser

Ex: la personne a appris à gérer son pilulier, à aller seule chez son médecin traitant, à utiliser sa carte bleue

➤ **Veiller à ce que la personne trouve satisfaction, qu'elle soit fière des tâches accomplies**

➤ **Féliciter la personne pour chaque activité réalisée, l'encourager**

Quelques conditions nécessaires pour la réussite de l'intervention éducative auprès des personnes autistes.

- **Importance des formations :**
Être formé à la compréhension des troubles cognitifs et de leurs retentissements donne des clés pour comprendre le comportement, les difficultés quotidiennes de la personne handicapée, ses besoins. Cela permet de s'adapter, de l'accompagner en la respectant.

- **Familles et professionnels devraient partager les mêmes formations**
(possibilités de relai)

- **Il faut être aidé dans le travail d'évaluation** des besoins de la personne, de la situation
Avoir les bons outils d'évaluation et les partager entre familles et professionnels.

- **De la « souplesse cognitive » !**
Familles et professionnels doivent apprendre à s'adapter en permanence à ce que la personne peut ou ne peut pas faire, provisoirement ou définitivement.

Nécessité d'ouvrir le chantier de l' «aide à domicile », de soutenir les SAAD.

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) deviennent **services autonomie à domicile en 2025**

Les SAAD : maillon indispensable au soutien à l'autonomie des personnes autistes et plus largement des personnes dont le handicap est en lien avec des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques.

Les SAAD développent l'aide aux personnes handicapées : ils sont peu soutenus par les politiques publiques.

- Il est indispensable de les valoriser,
- De les financer correctement
- De développer une offre spécialisée permettant la mise en œuvre du soutien à l'autonomie auprès de ce public
- De former les professionnels, de leur garantir des conditions de travail satisfaisantes (supervisions etc...)

Conclusion : Le soutien à l'autonomie : changement de paradigme, acculturation nécessaire

- Mettre en œuvre le soutien à l'autonomie inscrit dans le décret c'est donner aux personnes la possibilité de vivre dignement dans la société, de sortir de l'isolement, de la marginalisation, de la ségrégation.
- Il permet de développer du « pouvoir d'agir », d'acquérir des compétences, de faire des choix, de retrouver estime de soi, fierté.
- Il constitue un changement de culture.
- Il bouscule les pratiques habituelles, les stéréotypes, la vision que l'on a de la personne handicapée, en particulier de celles qui vivent avec des altérations des fonctions mentales, de sa place dans la société.
- Ce changement d'approche ne va pas de soi, il nécessite des temps d'échanges, de formations, d'acculturation.

C'est une révolution pour les personnes handicapées et leurs familles.

Merci de votre attention

