
Avis du CNCPH relatif à l'amélioration de la prestation de compensation du handicap au titre de l'aide à la parentalité, de l'aide au repas et à la vaisselle et à la suppression de la barrière d'âge des 75 ans

20 novembre 2020

Présentation :

Publics concernés : conseil départemental, maison départementale des personnes handicapées, personnes handicapées.

Objet : Elargissement de la prestation de compensation du handicap à la prise en compte des besoins liés à la parentalité, à la préparation des repas et à la vaisselle et suppression de la barrière d'âge fixée à 75 ans pour l'accès à la prestation de compensation du handicap.

Entrée en vigueur : Les articles 1 et 2 entrent en vigueur le 1^{er} janvier 2021 et l'article 3 le lendemain de sa publication.

Notice explicative : Le présent décret vise à élargir la compensation des besoins individuels des personnes handicapées, pris en charge par la prestation de compensation du handicap (PCH) et tire les conséquences de l'article 1er de la loi n° 2020-220 du 6 mars 2020 visant à améliorer l'accès à la prestation de compensation du handicap.

L'article 1 vise à compenser les besoins liés à la parentalité des personnes handicapées en élargissant les besoins couverts au titre de l'élément 1 de la PCH (aide humaine) et au titre de l'élément 2 (aides techniques). A ce titre, le besoin d'aide humaine est forfaitairement reconnu à hauteur de 30h par mois pour le parent d'un enfant de moins de 3 ans et à hauteur de 15h par mois lorsque l'enfant a entre 3 et 7 ans. Le besoin au titre des aides techniques est également reconnu spécifique et forfaitairement, à la naissance de l'enfant, puis à son troisième et sixième anniversaire. Les montants de ces deux composantes sont fixés par arrêté. L'article 2 élargit la PCH à la prise en charge de la préparation des repas et de la vaisselle.

L'article 3 tire les conséquences de l'entrée en vigueur, le 8 mars 2020, de l'article 1er de la loi n° 2020-220 du 6 mars 2020 visant à améliorer l'accès à la prestation de compensation du handicap, qui a supprimé l'âge limite avant lequel une personne répondant aux critères d'éligibilité de la PCH avant 60 ans devait déposer une première demande de PCH.

La commission formule les remarques suivantes :

La Commission a pu bénéficier d'une présentation et donc d'un échange avec le cabinet du secrétariat d'Etat au Handicap ainsi qu'avec la DGCS lors de sa séance du 27 octobre 2020.

Echange au cours duquel la Commission a pu poser un certain nombre de questions, de demandes de précisions et déjà faire part d'un certain nombre de remarques, voire de réserves.

La Commission salue l'arrivée de ces textes très attendus, notamment suite aux annonces du Président de la République lors de la CNH du 11 février 2020, qui avait très clairement indiqué élargir le périmètre actuel de la prestation de compensation du handicap (PCH) aide humaine et l'ouvrir sur 2 champs : les aides autour du repas et les aides à la parentalité pour les personnes en situation de handicap qui y sont éligibles. Il avait également indiqué l'engagement de l'Etat à doter les départements d'une dotation budgétaire spécifique et supplémentaire dédiée à cet élargissement.

Ces annonces du Président de la République font suite - d'une part à de constantes revendications associatives depuis plus de 15 ans qui militent pour l'élargissement du périmètre des besoins pris en compte par la PCH et - d'autre part à une série de travaux, notamment dans le cadre de la Mission de l'IGAS dirigée par Stéphane Paul, Marie Daudé et Huguette Mauss qui a donné lieu à un rapport final en 2016 et aux travaux préparatoires à la Conférence Nationale du Handicap qui se sont tenus tout au long de l'année 2019 pour aboutir à la conférence de Février 2020.

Il est à noter que la Commission Compensation et Ressources était présente à ces deux séries de travaux à travers de nombreuses associations et autres acteurs du secteur qui ont non seulement participé activement aux séances mais ont également contribué par des contributions écrites qui ont été reprises dans les actes de ces travaux.

Ce sont donc 3 sujets traités par ces travaux qui sont proposés aujourd'hui. Il y a bien entendu d'autre sujets d'importance qui ont fait l'objet de ces travaux et qui ne sont pas proposés aujourd'hui, nous y reviendrons.

La commission souhaite dédier cet avis à **Nathalie Rouquette**, juriste à la CNSA et jeune maman en situation de handicap qui a milité très activement pour une PCH Parentalité et qui nous a malheureusement quitté prématurément cet été.

1. L'article 1 vise à compenser les besoins liés à la parentalité des personnes en situation de handicap en élargissant les besoins couverts au titre de l'élément 1 de la PCH (aide humaine) et au titre de l'élément 2 (aides techniques). Il est proposé que le besoin d'aide humaine soit forfaitairement reconnu à hauteur de 30h par mois pour le parent d'un enfant entre 0 et 3 ans et à hauteur de 15h par mois lorsque l'enfant a entre 3 et 7 ans. Le besoin au titre des aides techniques est également reconnu spécifique et forfaitairement, à la naissance de l'enfant, puis à son troisième et sixième anniversaire. Les montants de ces deux composantes sont fixés par arrêté qui sont joints au décret.

La commission salue cette proposition d'extension de la PCH aux besoins liés à la parentalité mais formule les remarques suivantes :

- Le principe de l'individualisation de la PCH est un des fondements essentiels du droit à compensation et le législateur l'a bien compris et inscrit dans la loi du 11 février 2005. L'élargissement du périmètre des besoins pris en compte au titre de la PCH doit donc se

faire dans la droite continuité de ce principe (cf. les interventions et contributions associatives lors des travaux préparatoires à la CNH 2020¹). A partir de ce constat la Commission émet une réserve majeure à la proposition d'une réponse forfaitisée quant au besoin d'aides humaines au titre de la parentalité.

La réponse forfaitisée ne répond pas aux besoins spécifiques de chaque famille et les montants proposés par les arrêtés : 900 Euros par mois pour une famille dont l'enfant a entre 0 et 3 ans et 450 Euros par mois pour une famille dont l'enfant a entre 3 et 7 ans correspond dans les faits au coût d'une intervention d'aide humaine à une heure par jour dans le premier cas et à 30 minutes par jour dans le second cas.

De plus, en cas de fratrie cette prestation ne peut être délivrée que pour un seul enfant et elle est automatiquement doublée en cas de famille monoparentale. A titre de comparaison en Ile et Vilaine il existe déjà une aide « extra-légale » du département à la parentalité et qui octroie 5 heures par jour pour les personnes en situation de handicap ayant des enfants de 0 à 3 ans et 2 heures par jour pour les enfants de 3 à 7 ans.

On voit ainsi que cette réponse forfaitisée sur un sujet aussi sensible et singulier que les situations parentales, qui doivent justement faire l'objet d'une évaluation la plus fine des situations et des besoins de chaque famille, doit pouvoir faire l'objet de réponses les plus ajustées et adaptées possibles et ceci notamment au regard des autres besoins constatés et couverts par la PCH. Il faut également veiller aux écarts d'évaluations et donc de réponses aux besoins (d'une personne à une autre et d'un territoire à un autre) qui doivent faire l'objet de la plus grande attention et de contrôle.

Les évaluations de situations des personnes au regard de la parentalité doivent se faire au regard des autres besoins couverts aujourd'hui par la PCH afin de proposer un plan personnalisé de compensation qui tienne compte de tous les éléments de vie de la personne et le Plan Personnalisé de Compensation (PPC) doit y répondre en s'adaptant aux souhaits de la famille (distinguer les interventions au titre des besoins relatifs à la personne en situation de handicap, les interventions au titre de son rôle de parent etc. (Cf. les contributions des groupes de parents en situation de handicap associatifs et le Comité Parentalité des personnes en situation de handicap qui ont longuement travaillé sur tous ces aspects).

La réponse forfaitaire qui est proposée par ce décret est « transitoire » et il est annoncé que le principe de l'individualisation reviendrait dans un an (pour 2022).

La commission acte cette proposition mais ne partage pas les raisons qui sont invoquées : « Les MDPH ne seraient pas prêtes et il faudrait laisser le temps aux SAPPH (services d'accompagnement à la parentalité) de se déployer sur tout le territoire avant de revenir à l'individualisation ».

La commission souligne que les MDPH connaissent déjà toutes les familles : elles sont déjà bénéficiaires de la PCH et ont donc fait l'objet d'une évaluation de leur situation et l'environnement familial est toujours interrogé et donc connu.

¹https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/contribution_apf_france_handicap_au_gt_cnh_pch_2019.pdf

Les parents en situation de handicap, dans leur très grande majorité, connaissent parfaitement les types d'intervention d'aides notamment humaines dont ils ont besoin pour pouvoir exercer pleinement leur rôle de parent. Ils vivent ces situations au quotidien et sont déjà, pour la plupart, très au fait de ces sujets et attendent avec impatience la législation sur la parentalité.

La Commission réitère ici son souhait de voir enfin reconnu l'expertise des personnes elles-mêmes quant à la définition de leurs besoins (voire même le principe de pouvoir se faire aider le cas échéant par des pairs).

Il reste, il est vrai, des familles qui ont besoin de Services dédiés pour les accompagner dans leur projet de parentalité. Des SAPPH existent déjà, souvent à l'initiative d'associations, et même s'ils sont nettement insuffisants et qu'ils doivent pouvoir trouver un modèle de fonctionnement harmonisé et un financement dédié et pérenne (la commission salue l'annonce du secrétaire d'Etat à la Famille Adrien Taquet à ce sujet) il en existe déjà une trentaine à peu près répartis sur tout le territoire.

La question de la formation et « l'outillage » des équipes des MDPH quant à la définition des besoins liés à la parentalité reste un sujet à traiter. Elle fait partie intégrante du rôle d'accompagnateur de la CNSA. Et comme pour toutes les extensions de droits (cf. encore récemment les dispositions relatives à la durée des Droits) la Commission propose de participer aux travaux préparatoires à l'élaboration de ces outils et en y associant les parties prenantes expertes sur ces sujets (Comité Parentalité, Associations, Sapph, Saad Familles (Cf. contribution UNA en annexe)etc.

La difficulté de revenir à une réglementation différente au bout d'un an. Il est proposé aux MDPH d'appliquer une réglementation nouvelle pendant un an (réponse forfaitaire relative à la PCH Parentalité) et de revenir à une évaluation individualisée et à un plan personnalisé et individualisé pour ces mêmes familles et aux primo demandeurs en 2022.

Outre le fait qu'il est difficile de revenir sur un droit une fois qu'il est appliqué avec toutes les conséquences en cascade que cela occasionne pour les familles (révisions des plans d'aides, opposabilité des contrôles d'effectivité en 2022 etc.), la Commission émet de fortes réserves quant à la capacité des équipes MDPH de modifier leurs pratiques (surtout celles qui leur sont extrêmement « facilitantes ») et craint qu'une application qui se veut « temporaire » ne devienne dans les faits la règle. Particulièrement en cette période où dans le cadre du dispositif « MDPH 2022 » il est demandé aux MDPH un effort de réduction des délais qui sera mesuré par un Baromètre : la tentation est forte de privilégier la réponse rapide « à tous prix » contre la qualité de la réponse et l'accompagnement nécessaire à la mise en œuvre du droit.

La question des contrôles d'effectivité

Se pose la question des contrôles d'effectivité qui, si cette disposition est prise en l'état (forfait sans contrôle d'effectivité), met à mal les personnes qui très souvent ont déjà un plan d'aide (sur les besoins essentiels, participation sociale) qui lui, est soumis à un contrôle d'effectivité. Et qui devront dans un an revenir à des contrôles d'effectivités sur la totalité du plan d'aide.

La raison budgétaire qui est invoquée pour justifier une réponse forfaitaire transitoire : la Commission entend cette justification et salue la détermination de Madame la secrétaire d'Etat Sophie Cluzel et de Monsieur le secrétaire d'Etat Adrien Taquet qui ont pu (suite à l'annonce du Président de la République) obtenir de Bercy une enveloppe budgétaire dédiée à la mesure. La Commission entend bien que seul le « consommé » de cette enveloppe pourra faire l'objet d'une reconduction en 2022. Néanmoins la Commission estime que des

mesures, autres que la réponse forfaitaire temporaire, pourront consommer l'enveloppe dédiée. L'évaluation plus fine et individualisée des besoins (cf. plus haut) permettra un plan personnalisé de compensation qui ira au-delà des heures proposées dans le décret (au-delà d'une heure par jour pour les parents dont les enfants ont entre 0 et 3 ans et au-delà d'une demie heure par jour pour les parents dont les enfants ont entre 3 et 7 ans etc.

La question de l'âge des enfants limité à 7 ans : Tous les travaux préparatoires, notamment ceux effectués par les groupes Parents en situation de handicap associatifs, le comité Parentalité etc. démontrent bien que les besoins des parents en situation de handicap existent bien au-delà des 7 ans de l'enfant. La commission réitère sa demande de prise en compte des familles dont les enfants ont plus de 7 ans. (Cf. travaux et contributions en lien). C'est également une réponse à la consommation de l'enveloppe budgétaire dédiée.

Les conditions d'accès à l'extension du périmètre des besoins de la PCH (aides à la Parentalité) : applicables qu'à deux conditions cumulatives : la production d'un certificat de naissance d'un enfant et aux bénéficiaires de la PCH appelle de nombreuses questions :

- 1) La production d'un certificat de naissance pose la question des liens de l'enfant avec le parent en situation de handicap (enfant du conjoint non en situation de handicap dans le cadre de familles recomposées, enfant adopté, enfant confié à l'ASE etc.). De plus si l'aide à la parentalité n'est attribuée qu'à la naissance de l'enfant, on exclue les étapes antérieures et qui sont cruciales (le projet parental, la grossesse, la préparation de l'arrivée de l'enfant etc. étapes comprises notamment dans le rapport les 1000 premiers jours de la Mission confiée par Adrien Taquet à Boris Cyrulnik).
- 2) La question des personnes en situation de handicap qui ne sont pas éligibles à la PCH à ce jour et qui sont parents ou ont ou auront un projet parental.
La mesure 12 de la CNH du 11 février 2020 a missionné des travaux pilotés par Mr Legay qui ont pour objet de mettre en place « un groupe de travail élargi (administration, experts, associations) pour adapter la PCH aux publics en situation de handicap psychique, mental, cognitif, neuro-développemental. En effet, l'annexe 2-5 du CASF fixant le référentiel pour l'accès à la PCH et les critères d'évaluation du guide d'évaluation des besoins de compensation (GEVA) accordaient une place relativement limitée à la fonction de surveillance dans l'aide humaine, sous-estimant les besoins de stimulation et d'aide à la compréhension des personnes handicapées psychiques, entre autres. Ces dernières étaient donc souvent considérées comme non éligible à la PCH. Afin de mieux prendre en compte la spécificité du handicap psychique, mental, cognitif et neuro-développemental, le décret n° 2017-708 du 2 mai 2017 modifiant le référentiel d'accès à la prestation de compensation fixé à l'annexe 2-5 du CASF a introduit des ajustements à la PCH sans toucher aux composantes de la prestation, ni aux aides attribuées ».

Ces travaux qui sont sensés permettre un accès élargi à la PCH aide humaine et donc aux aides attribuées ne sont, à ce jour, toujours pas aboutis. Ils auraient pu, par exemple permettre que « la parentalité » soit un acte essentiel supplémentaire et que l'éligibilité aux aides humaines de la PCH soit modifiée de sorte que tous les actes essentiels à prendre en compte pour l'éligibilité à l'aide humaine soient cotés et non plus seulement l'entretien personnel et les déplacements dans le logement » cf. Contribution Unapei et Unafam en annexe et l'Unafam demande un report de l'avis.

Ces travaux qui sont sensés permettre un accès élargi à la PCH aide humaine et donc aux aides attribuées sont en cours. La commission n'a pour l'instant pas d'informations sur l'état d'avancée de ces travaux.

La Commission demande qu'un point d'étape de la Mission puisse lui être présenté très rapidement.

La Commission s'inquiète du décalage ainsi constaté entre d'une part des dispositions qui permettent une avancée des Droits pour les publics qui sont déjà éligibles à la PCH c'est une bonne chose, mais en même temps, ne règle pas la situation préoccupante des publics encore exclus du champ de la prestation. La Commission attire l'attention sur l'enjeu fort des travaux confiés à cette mission et insiste sur la nécessité que ces préconisations à venir puissent se traduire, dès 2021, par une révision des dispositions de l'annexe 2-5 pour améliorer les conditions d'éligibilité et d'accès de ces publics à la PCH; Est-il encore nécessaire de rappeler que la France a ratifié en 2006 la convention de l'ONU en faveur des personnes handicapées. Dans son article 23, « Respect du domicile et de la famille » ce texte dit : 1. Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres, et veillent à ce que :a) Soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile, le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux ;b) Soient reconnus aux personnes handicapées le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances ainsi que le droit d'avoir accès, de façon appropriée pour leur âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale ; et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis ».

Pour les personnes qui sont titulaires de l'ACTP (allocation compensatrice tierce personne) et qui, dans le cadre du droit d'option, n'ont pas accès à la PCH soit parce qu'elles ont fait le choix d'opter pour l'ACTP, soit parce qu'elles ne sont pas éligibles à la PCH mais bien éligibles à l'ACTP, la question d'un accès à un droit à la Parentalité se pose également.

Pour rappel l'ACTP est accordée pour couvrir tout besoin en aide humaine et elle est libre d'utilisation selon les besoins (activités ménagères, actes essentiels, participation sociale etc. la liste n'est pas définie.)

La Commission acte que la disposition proposée par le décret concerne l'élargissement d'une prestation : la PCH mais demande que l'ACTP, dans le cadre de la reconnaissance d'un droit à la parentalité pour les personnes en situation de handicap puisse être étudiée et que l'on puisse, par exemple, revoir le montant de cette prestation et donc les taux MTP accordés ² afin d'y intégrer, si nécessaires, les besoins supplémentaires liés à la parentalité.

Pour les bénéficiaires de la MTP, la règle de cumul avec la PCH est à ce jour toujours possible et nous demandons fermement son maintien. Il serait donc possible, en cas de besoins supplémentaires d'aides humaines au titre de la parentalité aux bénéficiaires de la MTP de demander une PCH Parentalité.

² L'ACTP est attribuée au taux de 40 à 70% du montant de la majoration tierce personne si certains actes essentiels de la vie quotidienne restent possibles et au taux de 80% de la MTP si tous ces actes sont impossibles

2. L'article 2 du décret relatif à la prise en charge de la préparation des repas et de la vaisselle au titre de la PCH

La Commission salue également cette disposition relative à la prise en charge des activités ménagères dans le périmètre des besoins pris en compte au titre de la PCH mais regrette fortement que cette disposition ne concerne et ne s'arrête qu'aux aides « autour du repas ». En effet les besoins d'aides concernent tout autant les autres activités ménagères sur le lieu de vie des personnes.

Une première remarque de la commission qui note que les aides autour du repas (préparation et vaisselle) sont pris en compte mais sans modifier le plafond d'heures relatif aux repas 1h45/jour. Il faudrait absolument revoir ce plafond d'heures et ne pas compter sur les seules possibilités de majorations de temps d'intervention déjà prévus à l'annexe 2-5. Si le plafond d'heures n'est pas modifié la mesure sera sans effet. La Commission demande la révision du plafond d'heures et si cette disposition n'est pas prise elle constituera une réserve importante de l'avis.

Par ailleurs il semble que la rédaction actuelle de l'article 2 du décret amène un certain nombre de remarques, la Commission a proposé à la DGCS de pouvoir prévoir un temps d'échanges très rapide afin de cadrer cette rédaction et si besoin de la réviser si elle risque d'occasionner des difficultés d'interprétation et donc d'application par les équipes MDPH pour les publics qui sont éligibles à la PCH. De toute façon les textes qui régissent aujourd'hui la partie prise de repas (ci-dessous) sont extrêmement vagues et déjà difficilement interprétables.

« Dans l'annexe 2-5 du CASF dans le chapitre concernant les conditions générales d'accès à la PCH, les critères de handicap à prendre en compte sont une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou deux difficultés graves pour la réalisation d'au moins deux activités dans la liste des activités à prendre en compte.

Dans la partie « Prendre ses repas (manger et boire) » il est indiqué que la définition est : « coordonner les gestes nécessaires pour consommer des aliments qui ont été servis, les porter à la bouche, selon les habitudes de vie culturelles et personnelles ». Sont inclus : couper sa nourriture, mâcher, ingérer, déglutir, éplucher, ouvrir. Sont exclus : préparer des repas, se servir du plat collectif, les comportements alimentaires pathologiques. »

Le décret propose « *Les mots : « les activités "manger" et "boire", et le besoin d'accompagnement pour l'acte. » sont remplacés par les mots : « les activités suivantes : l'installation de la personne, la préparation des repas, le besoin d'accompagnement dans les actes, "manger", "boire" et la vaisselle. ».*

Le fait d'associer l'activité « prendre ses repas » à l'activité « faire la vaisselle » dans les critères d'éligibilité à la PCH risque d'aller à l'encontre de l'objectif visé qui est l'élargissement des besoins pris en compte. Le risque avec cette approche rédactionnelle est qu'une personne qui a une difficulté absolue pour manger et boire mais qui pourrait préparer ses repas et faire la vaisselle, n'ouvrirait plus droit à la PCH aide humaine car elle ne remplirait plus la condition liée à l'accomplissement d'un acte essentiel. Elle aurait une difficulté absolue pour 2 activités sur les 5 composant l'acte « alimentation » tel qu'il est rédigé par le projet de décret.

Potentiellement, des personnes aujourd'hui éligibles pourraient ne pas l'être demain si le texte est interprété de manière stricte. Il s'agirait de personnes qui ont des difficultés uniquement

pour manger et boire mais pas pour préparer le repas et faire la vaisselle. Il est vrai que cela ne concernerait que peu de personnes mais il vaut mieux anticiper les interprétations éventuelles.

La commission demande si les définitions actuelles (inclusion /exclusion) sont également modifiées, ce qui serait fortement souhaitable et d'autre part demande à participer aux travaux relatifs aux guides et autres outils à destination des équipes MDPH qui préciseront toutes les modalités d'application de ces nouvelles dispositions.

Par ailleurs se pose ici la question, comme pour l'article 1 du décret, de l'accès à cet élargissement du périmètre pris en compte autour de l'aide au repas, qui est ouvert aux personnes éligibles à la PCH, se pose donc la question des personnes qui ne le sont pas. (cf. la partie plus haut sur la Mission Legay) cf. en annexe les contributions Unafam.

3. L'article 3 du décret est relatif à la suppression de la barrière d'âge des 75 ans pour l'octroi de la PCH

La Commission salue cette disposition très attendue et défendue par la proposition de loi du sénateur Philippe Mouiller adoptée en mars 2020. Elle répond également à une revendication associative récurrente que la commission n'a eu de cesse de reprendre. La disposition est applicable depuis le 7 mars 2020, date de l'adoption de la loi. La commission regrette qu'une disposition rétro active aux personnes qui ont acquis l'âge de 75 ans au 1^{er} janvier 2020 par exemple n'ait pu être proposée.

Position de la Commission

Pour toutes les raisons évoquées ci-dessus la Commission propose à ce stade, un avis qui fait part de la réserve majeure ci-dessous :

1 : La commission demande le retrait de la réponse forfaitaire pour la PCH Parentalité aide humaine et demande qu'à partir d'une évaluation individualisée de la situation des familles, une réponse adaptée et individualisée leur soit proposée comme c'est le cas pour les autres besoins pris en compte au titre de la PCH.

Cette réserve qui, si elle n'est pas levée, amènera la Commission à proposer, à son grand regret, un avis défavorable sur un texte de cette importance.

La Commission reste à la disposition du cabinet pour tout échange sur ce sujet et sur tous les autres sujets présentés et proposés dans ce projet d'avis (bénéficiaires ACTP et parentalité, plafond d'heures relatif aux aides aux repas, publics non éligibles à la PCH etc.).

Position du Comité de Gouvernance

Le projet d'avis a été soumis le 12 novembre 2020 au Comité de Gouvernance en présence de Mme Darnault directrice de cabinet du SEPH.

Le Comité de Gouvernance se félicite de ces textes et reconnaît que ces propositions présentent une avancée certaine pour les personnes en situation de handicap et ce, dès le 1^{er} janvier 2021.

Pour répondre aux inquiétudes de la Commission, Mme Darnault a proposé qu'un rapport au gouvernement sur la mise en œuvre des aides humaines et techniques prenant en compte les besoins liés à l'exercice de la parentalité par la prestation de compensation du handicap soit rendu après une année de mise en œuvre.

Il a également été évoqué qu'un groupe de suivi pourrait également être mis en place.

Un avis favorable tenant compte des modifications proposées par Marine Darnault a été proposé et adopté par le Comité de gouvernance.

Modifications du décret

Le 19 novembre, la DGCS a transmis le décret modifié et à l'article 2 il est indiqué que « Un rapport du gouvernement sur la mise en œuvre des aides humaines et techniques prenant en compte les besoins liés à l'exercice de la parentalité par la prestation de compensation du handicap est présenté devant le conseil national consultatif des personnes handicapées à l'issue d'une période de 12 mois à compter de l'entrée en vigueur des dispositions de l'article 1er. »

Avis du CNCPH

Les membres du Conseil national consultatif des personnes handicapées réunis en assemblée plénière approuvent l'avis adopté par le Comité de gouvernance, tenant compte de la modification apportée au décret et adoptent un avis favorable sur ces projets de textes (74 votes pour, 22 abstentions, 1 vote contre).

ANNEXES



Madame Sophie Cluzel
Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre,
chargée des personnes handicapées
14 avenue Duquesne
75007 Paris

Paris, le jeudi 5 novembre 2020

Objet : Mise en œuvre des mesures d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap

Madame la Ministre,

Dans le contexte particulièrement perturbé et anxiogène que nous vivons depuis plus de 6 mois, le Comité parentalité des personnes en situation de handicap souhaite attirer votre attention sur les difficultés que vivent de nombreux parents en situation de handicap, générées par la crise sanitaire relative à la Covid-19.

Ces parents sont particulièrement impactés à deux titres.

D'abord parce que le handicap peut être la conséquence de maladies chroniques ou en être à l'origine. Ainsi, un certain nombre de parents en situation de handicap sont confrontés à des risques de dommages renforcés dans l'hypothèse où ils seraient amenés à contracter le Covid-19.

À cela s'est ajouté, pour beaucoup de parents en situation de handicap, une surexposition aux conséquences des mesures de confinement qui pèse encore aujourd'hui sur leur quotidien. Elles se sont traduites par une précarité renforcée, une rupture des accompagnements et des prises en charge liées notamment à l'absence d'équipements des professionnels. Ceci ayant pour effet un alourdissement de leur charge mentale, pour eux et les proches qui partagent leur foyer.

A l'heure du reconfinement généralisé, il devient urgent de prendre en compte les besoins spécifiques des parents en situation de handicap. Cette crise met en lumière les fragilités que nous soulignons depuis la création du Comité parentalité.

.../...

Aussi, nous souhaiterions être associés à la mise en œuvre immédiate et coordonnée de mesures permettant aux parents en situation de handicap d'alléger leur charge (gestion du risque lié à la scolarisation de leur enfant, travail du/de la conjointe etc.) et permettant que des TISF puissent

intervenir dès maintenant sans attendre le 1er janvier et de trois mesures sur lesquelles le gouvernement s'est déjà engagé et qui sont très attendues par les parents en situation de handicap et leurs familles :

- **Mettre en place dès aujourd'hui les mesures relatives à l'intégration du champ de la parentalité dans la Prestation de Compensation du Handicap (PCH)**, comme annoncées lors de la Conférence nationale du handicap (CNH) de février 2020. Le Comité rappelle la nécessité d'évaluer au plus près les besoins des parents en situation de handicap afin de pouvoir apporter des réponses individualisées et adaptées à la situation de chaque famille. Les solutions qui sont, à ce jour proposées, par la voie de prestations forfaitisées (mêmes transitoires) ne répondent pas à cet impératif et vont entraîner des inégalités de traitement et des réponses inadaptées.
- **Rendre opérationnels les Centres Ressources handicap, sexualité et parentalité** inscrits dans la feuille de route du Comité Interministériel du Handicap (CIH) de décembre 2019. Ces centres auront pour mission d'accompagner, en premier lieu, les parents en situation de handicap mis en difficulté par la crise sanitaire actuelle **et surtout d'« aller vers eux »**.
- **Développer très rapidement les services d'accompagnement à la parentalité** annoncés dans le cadre de la stratégie des 1000 jours de l'enfant et pour lesquels nous vous avons proposé un cahier des charges en janvier 2020.

Nous sommes certains, que vous serez sensible à ces attentes légitimes et nous restons à votre disposition pour une rencontre qui nous permettrait d'évoquer ensemble les aspects opérationnels de tels mesures.

Nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de notre considération la plus distinguée.

Le comité parentalité

PJ : Cahier des charges des services d'accompagnement à la parentalité

Contact pour le comité: Aude BOURDEN - aude.bourden@apf.asso.fr - 06 07 87 86 22

Copie : Monsieur Adrien Taquet, Secrétaire d'État en charge de l'Enfance et des Familles auprès du ministre des Solidarités et de la Santé

Extraits de la contribution APF France Handicap à la CNH 2020

APF France handicap rappelle son très fort attachement aux principes fondamentaux du Droit à Compensation et indique que cette réforme doit garantir les Droits acquis du droit à compensation

Les travaux préparatoires à la loi du 11 février 2005 (cf. en annexe 1) ont été extrêmement vigilants et attentifs à respecter le caractère personnalisé de la PCH « *Le projet de loi vise à en faire **un droit à une compensation personnalisée, construite avec la participation de l'intéressé et de ses proches, à partir d'une évaluation de ses besoins dans son environnement ordinaire et compte tenu de son projet de vie. La compensation est un droit premier.***³ »

 **APF France Handicap affirme son attachement au caractère individuel et personnalisé de la PCH qui s'appuie sur l'expression des attentes, les projets et les besoins des personnes, une évaluation personnalisée de la situation des personnes et une réponse individualisée dans le cadre d'un plan **personnalisé** de compensation (PPC).**

 **APF France Handicap s'oppose à toute modification de ces principes et rejette toute proposition de « forfaitisation » de l'évaluation des temps d'intervention et des besoins et donc une forfaitisation des réponses de temps d'intervention qui ne répondront plus à la singularité des situations de vie des personnes en situation de handicap.**

Par ailleurs, la PCH est une prestation complexe dont les durées de traitement peuvent être particulièrement longues. **C'est une prestation qu'il faudrait pouvoir simplifier Oui mais pour Qui ?**

- Pour les personnes ? Oui certainement mais pas au détriment de l'ouverture de Droits.
- Pour les professionnels des MDPH et des Conseils départementaux Oui mais pour un meilleur service et un meilleur accès aux Droits pour les personnes.

Il faudrait s'interroger sur la durée de traitement (instruction, décision, paiement, mise en œuvre etc...), et sur les raisons de ces délais ? Et pour quels résultats ? 300 000 demandes de PCH par an et un taux d'accord de près de 45% !?

Il faudrait reprendre Toutes les étapes du parcours et revoir toutes les procédures qui sont mises en œuvre par les GIP MDPH.⁴

 Il faudrait revoir **les moyens de fonctionnement des GIP MDPH**, la disponibilité et la compétence des équipes à l'accueil (central, délocalisés), l'information et la qualité de l'accompagnement des personnes (réfèrent) dans leur parcours, la disponibilité des Equipes

³ Cf intervention JF Mattei travaux préparatoires Loi du 11 février 2005

⁴ Cf. l'étude du cabinet Ernst and Young commandée par la CNSA sur la PCH 2016.

pluridisciplinaires, leurs compétences, leur régulation, les modalités d'évaluation (sur le lieu de vie, à « distance », sur dossier etc.)

Et pouvoir s'appuyer sur des MDPH qui ont initié des organisations, formations etc... qui permettent non seulement de réduire les délais d'instruction mais de rencontrer les personnes, de nommer un référent de parcours pour Tous, de faire des évaluations sur sites de vie etc...

Les Aides à la parentalité des personnes en situation de handicap

APF France handicap est très sensibilisée aux difficultés que rencontrent les parents en situation de handicap et revendique depuis la création de la prestation de compensation du handicap l'élargissement de son périmètre aux aides techniques et humaines compensant les besoins en parentalité. **Le groupe interne des parents en situation de handicap d'APF France handicap** travaille sur ces questions depuis plusieurs années ⁵

Dans le cadre de la Mission de l'IGAS sur la PCH en 2016, le groupe Parents Handis ⁶ avait déjà listé les besoins des parents en situation de handicap, de **manière globale et non exhaustive** afin de pouvoir avoir une vision à minima des besoins qui pourraient être couverts par la prestation de compensation du handicap tant au titre de l'aide humaine qu'au titre des aides techniques.

Les Besoins des parents en situation de handicap.



PCH Aide Technique : cf. les photos dans le document CNH spécifique aux aides techniques ⁷



Grossesse / handicap moteur :

Du fait de la prise de poids, mais aussi de la laxité engendrée par le dérèglement hormonal, une personne mal marchante va avoir besoin de passer au **fauteuil manuel** de façon transitoire. Celle qui est en fauteuil roulant manuel peut avoir besoin d'**un fauteuil plus large ou d'un fauteuil électrique**.

Il faudrait donc pouvoir louer ou acheter d'occasion ce matériel : forfait location à prévoir, achat occasion de même.

De même pour la toilette : besoin de façon transitoire d'aide au transfert et au bain : **type élévateur de bain, disque de transfert, chaise de douche...**



Naissance de l'enfant :

Berceau adapté au handicap, réglable en hauteur, **baignoire adaptée, table de change à hauteur variable** si parents handi/valide, moyen de transport **landau adapté au fauteuil ou stabilisé** pour parents mal marchant, pour **le transport en voiture, siège auto pivotant...** Biberon adapté,

⁵Voir blog <http://parentsh.apf.asso.fr/>).

⁶ Merci au SAPPH 68 F. Hamet et A Bourdon du groupe Parents handis

⁷ Merci au SAPPH 68 F. Hamet et A Bourdon du groupe Parents handis

coussins de positionnement (type coussins triangulaires inclinés pour le change, type coussin d'allaitement ou coussins en U pour positionner l'enfant dans les bras de sa mère en FR) ...

Petite enfance :

Poussette adaptée au fauteuil ou stabilisée pour parents mal-marchant, **harnais de sécurité** pour l'enfant, **siège auto pivotant bien sur véhicule adapté suffisamment grand pour fauteuil plus poussette** , **jeux adaptés** au handicap du parent pour qu'il puisse jouer avec son enfants, **salle de bain adaptée** (siège surélevé pour l'enfant ou sécurisé..) **lit adapté à hauteur variable**, et **barrières ouvertures latérales** si parents en fauteuil, **chaise haute hauteur variable**, **couverts adaptés aux handicaps parental, aide technique à l'habillage...**

Enfance :

Jeux adaptés au handicap du parent, **siège rehausseur pivotant**, adaptation des moyens de locomotion de l'enfant... **Outils d'aide au suivi scolaire** pour que le parent puisse accompagner son enfant : livres adaptés, lecture automatique,



PCH Aide Humaine :

Grossesse / handicap moteur :

Selon besoin de la mère : aide aux transferts, aides aux déplacements, aide à la toilette, aide à l'habillage.... Accompagnement consultation, préparation naissance intervention de personnel spécialisé petite enfance (puéricultrice TISF, ergothérapeute) pour aménager le logement, prévoir et anticiper les besoins futurs.

Aide à l'entretien (lessive, ménage ...) et aux courses notamment lorsque la famille est déjà composée d'un ou plusieurs enfants et **Si père handi** : prévoir une aide humaine si la conjointe est l'aidant naturel notamment en fin de grossesse et pendant le temps à la maternité.

 Naissance de l'enfant : **(insister sur les besoins plus importants dans les premières semaines et la sortie de maternité car majorité de césariennes et fatigue importante, ce qui complique les choses)**

Besoin d'aide humaine spécialisée type TISF ou AMP (aide médico-psychologique) avec formation au handicap parental **il est très important de séparer l'aide humaine apportée pour accompagner le parent dans sa déficience** (toilette, repas, change...) et les soins et l'éducation de l'enfant.

Pour accompagner la mère à l'allaitement, le parent pour les soins de l'enfant, en cas de handicap très lourd surveillance de l'enfant mais aussi pour répondre au besoin de l'enfant : le ménage, l'entretien de la maison (linge, lit, salle de bain...), la préparation des repas, les courses, les rendez-vous chez le pédiatre.

Petite enfance :

L'accompagnement à la crèche ou assistante maternelle, puis l'école..., aide au bain, à l'habillage, à la préparation des repas, au repas de l'enfants, aide aux jeux (adapter les jeux pour que le parent

puisse jouer avec son enfant), accompagnement aux sorties aux loisirs (aide humaine TISF, AMP ergothérapeute)

Entretien de la maison pour l'enfant... (Auxiliaire de vie familiale)

Accompagnement aux visites médicales... (selon type de handicap auxiliaire de vie ou TISF)

Prévoir plus de temps d'aides humaines pour l'enfant lors des vacances scolaires.

Les Aides sont majoritairement orientées vers les personnes en couple et il est important de prendre en compte également **la notion de "famille monoparentale"** notamment dans cette partie « petite enfance ».

Il serait souhaitable d'intégrer également des heures complémentaires sur le week-end et éventuellement la nuit pour les **familles monoparentales**.

Enfance / adolescence :

Besoin en aides humaines pour selon âge de l'enfant **accompagnement à l'école** et dans les activités, aides aux devoirs et apprentissages en accompagnant le parent par la création d'outils adaptés (besoin ergothérapeutes et AMP et TISF pour ces temps spécifiques sinon auxiliaires de vie familiale.

Entretien du domicile lessives, repassage, ménage, courses préparation repas... auxiliaire de vie familiale

Accompagnement aux loisirs, accompagnements du parent selon type de handicap aux réunions parents/enseignant et si demande à la vie associative lié à la scolarité. (Auxiliaire de vie, AMP)

Grand-parentalité :

Besoin d'aide-humaine pour favoriser le lien, l'accueil des petits enfants sans les parents (auxiliaire de vie familiale, AMP)

 Il est important de bien différencier **le type d'aide humaine : TISF ou AMP quand il s'agit de l'accompagnement éducatif et pédagogique**, Ergothérapeute pour la mise en place des aides techniques liées à la parentalité, et auxiliaire de vie familiale pour tout ce qui est la gestion du domicile familiale...

 **Il est impossible de quantifier le nombre d'heure d'aide humaine par type de handicap**, car cela dépend de l'environnement, de la vie familiale (solo, conjoint valide, conjoint handi), de la lourdeur du handicap, du degré d'autonomie et de compréhension du parent en situation de handicap et de l'évolution de l'enfant (relationnel, adaptabilité, autonomie, évolution familiale – ex. divorce, perte du conjoint ...)

Cadre de vie

 **Aménagement de l'appartement pour faire circuler fauteuil et poussette**, rayon de rotation, portes larges..., plan de change pour l'enfant à hauteur du parent en fauteuil mais aussi de l'autre (selon situation), aménagement des systèmes de portage de l'enfant, des systèmes de transport,

environnement favorable : crèche accessible ou autre mode de garde, écoles, puis collègue... service médicaux accessibles et formés.....

Exemple : Comme toute famille pour accueillir son enfant une famille dont l'un des deux parents(ou les deux) est (sont) en situation de handicap devra aménager son logement, ce qui coûteux dans cette situation c'est l'espace nécessaire salle de bain spacieuse permettant la rotation d'un fauteuil mais aussi l'accessibilité au point d'eau pour baigner l'enfant, chambre du bébé adapté, lit avec barreaux ouvert ou matelas se surélevant pour faciliter les transferts du bébé dans son lit matériel plus ou moins existant mais faisant partie du matériel de puériculture haut de gamme, il y a donc là un surcoût forcément engagé par les parents du au handicap.

 **Pour transporter son enfant en voiture**, un papa en fauteuil devra pour utiliser un siège auto avec rotation vers la portière pour pouvoir l'installer en toute sécurité, ce matériel existe mais là encore il est de haut de gamme et ajoute un surcoût.

De même pour installer l'enfant en sécurité et à hauteur du parent en fauteuil mais aussi de celui qui est valide il faut investir dans une chaise haute à hauteur variable, facilement déplaçable et sécurisée, ce matériel existe aussi mais là encore il fait partie du matériel de haut de gamme.



Participation à la vie sociale

Besoin d'augmentation de la participation à la vie sociale dans le cadre de la parentalité :

 Besoin médicaux de l'enfant : pouvoir accompagner en consultation pédiatrique, en consultation spécialisée, dentiste orthophoniste... à tout âge selon les besoins de l'enfant.

 Loisir de l'enfant : accompagnement dans les différents loisirs activité sportive, culturelle y compris participations au management des clubs et ou association, idem pour la formation culturelle.

 Education : participation aux conseils de classe, de crèche, sorties scolaires, activités scolaires et extra-scolaires, vacances, temps d'accompagnement à la scolarité tout au long de la vie d'étude de l'enfant : besoin de temps d'accompagnement (devoirs par exemple, installation dans les lieux d'études, administratifs due à la scolarité...)

Administratif lié à la parentalité : accompagnement dans les démarches liées à la parentalité CAF, CPAM, dossiers mutuelles, scolarité, finances...

La liste n'est pas exhaustive mais résume les besoins pour un élargissement des temps de participation à la vie sociale du parent en situation de handicap.



Union Nationale de l'Aide, des Soins
et des Services aux Domiciles.

Mise en place de la PCH Parentalité

Concernant le projet de décret relatif à l'amélioration de la prestation de compensation du handicap au titre de l'aide à la parentalité, de l'aide au repas et à la vaisselle et à la suppression de la barrière d'âge des 75 ans et le projet d'arrêté fixant les montants maximaux attribuables pour la compensation des besoins liés à la parentalité dans le cadre de la prestation de compensation du handicap, nous vous transmettons ci-dessous nos remarques.

I. De la mise en œuvre de la PCH « Parentalité » par un SAAD prestataire

a. Quels SAAD peuvent mettre en œuvre la PCH Parentalité ?

A titre liminaire, il est bon de rappeler que la mise en œuvre de partie « aide humaine » de la PCH par un service prestataire ne peut être effectué que par un SAAD autorisé par le conseil départemental. Or un SAAD peut être autorisé à 4 titre :

- Soit au titre du 1° du I. de l'article L. 312-1 du CASF : *Les établissements **ou services** prenant en charge habituellement, y compris au titre de la prévention, des mineurs et des majeurs de moins de vingt et un ans relevant des articles L. 221-1, L. 222-3 et L. 222-5 ; (autorisé au titre de l'aide sociale à l'enfance, il s'agit de SAAD Familles)*
- Soit au titre du 6° du I. de l'article L. 312-1 du CASF : *Les établissements **et les services** qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ; (il s'agit de SAAD intervenant auprès de personnes âgées)*
- Soit au titre du 7° du I. de l'article L. 312-1 du CASF : *Les établissements **et les services**, y compris les foyers d'accueil médicalisé, qui accueillent des personnes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu*

ouvert ; (il s'agit de SAAD intervenant auprès de personnes en situation de handicap)

- Soit au titre du 16° du I. de l'article L. 312-1 du CASF : **Les services** qui assurent des activités d'aide personnelle à domicile ou d'aide à la mobilité dans l'environnement de proximité au bénéfice de familles fragiles et dont la liste est fixée par décret (autorisé au titre d'un conventionnement CAF, il s'agit de SAAD Familles).

Un SAAD peut être autorisé pour les 4 activités ou bien une, deux ou trois de celles-ci.

De cette réglementation il ressort deux conséquences :

1. Les prestations liées à l'aide à la parentalité sont mises en œuvre par les SAAD Familles autorisés au titre du 1° et du 16 du I. de l'article L. 312-1 du CASF ;
2. Les prestations d'aide humaine au titre de la PCH sont mises en œuvre par des SAAD autorisés au titre du 7° du I. de l'article L. 312-1 du CASF.

Il est aisé de constater que la création d'un PCH Parentalité pose la question de savoir quels SAAD peuvent mettre en œuvre cette nouvelle prestation d'aide humaine : les SAAD Familles, les SAAD intervenant auprès des personnes en situation de handicap au titre du 7° ou bien les deux ?

Au travers des débats, il ressort que la volonté des pouvoirs publics est que ces soit les deux catégories de SAAD. Malheureusement, la rédaction des projets de texte soumis ne le permet pas et nous allons exposer pourquoi.

Pour pouvoir intervenir auprès d'un bénéficiaire d'une prise en charge légale (que sont l'ASE et la PCH), un ESMS doit être titulaire d'une habilitation financière. Pour la majorité des cas, cette habilitation va de soit car l'article L. 313-6 du CASF dispose :

L'autorisation ou son renouvellement valent, sauf mention contraire, habilitation à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale et, lorsque l'autorisation est accordée par le représentant de l'Etat ou le directeur général de l'agence régionale de santé, seul ou conjointement avec le président du conseil départemental, autorisation de dispenser des prestations prises en charge par l'Etat ou les organismes de sécurité sociale.

Cette rédaction implique un lien organique entre l'habilitation et l'activité autorisée. En d'autres termes, l'habilitation financière a le même périmètre que l'autorisation et donc l'habilitation financière d'un SAAD Famille ne porte que sur l'ASE et d'un SAAD autorisé au titre du 7° du I. de l'article L. 312-1 du CASF ne porte que sur la PCH.

Cette interprétation est confirmée par le régime particulier des SAAD. En effet, contrairement aux autres ESMS, un bon nombre de SAAD intervenant auprès de personnes âgées et de personnes en situation de handicap ne sont pas habilités financièrement et pour pouvoir intervenir auprès de bénéficiaires de la PCH, ils disposent d'un cadre légal spécifique, visé à l'article L. 313-1-2 du CASF qui indique :

Pour intervenir auprès des bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie mentionnée à l'article L. 232-1 et **de la prestation de compensation du handicap** mentionnée à l'article L. 245-1, **un service d'aide et d'accompagnement à domicile relevant des 6° ou 7° du I de l'article L. 312-1** doit y être autorisé spécifiquement s'il n'est pas détenteur de l'habilitation à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale mentionnée à l'article L. 313-6. Cette autorisation peut être refusée ou retirée dans les conditions prévues, respectivement, aux articles L. 313-8 et L. 313-9.

On peut donc voir qu'en cas d'absence d'habilitation, seul un SAAD autorisé au titre du 7° du I. de l'article L. 312-1 du CASF à le droit d'intervenir auprès de bénéficiaires de la PCH.

En conséquence, il résulte de ces règles qu'une prestation parentalité dans la PCH ne pourra pas être effectuée par un SAAD Familles autorisé au titre du 1° et/ou du 16° du I. de l'article L. 312-1 du CASF dans la rédaction du projet de décret.

b. Comment permettre aux SAAD Familles d'effectuer des prestations liées à la PCH Parentalité

Comme nous l'avons indiqué ci-dessus, le cadre des habilitations financières ou d'intervention des SAAD non habilités est fixé par la loi et en conséquence les décrets et arrêté devront s'inscrire dans ce cadre légal. Pour permettre aux SAAD Familles d'intervenir au titre de la PCH Parentalité, il convient de distinguer entre les SAAD Familles autorisés au titre du 1° du I. de l'article L. 312-1 du CASF (SAAD Familles ASE) et ceux autorisés au titre du 16° du I. de l'article L. 312-1 du CASF (SAAD Familles CAF).

- Pour les SAAD Familles CAF, il convient de rappeler que **ceux-ci ne sont jamais habilités**. En effet, la loi d'adaptation de la société au vieillissement qui a créé le 16° du I. de l'article L. 312-1 du CASF dispose dans son article 48 : *III.-Les services qui, à la date d'entrée en vigueur du décret prévu au 16° du I du même article L. 312-1, entrent dans le champ d'application du même 16° et disposent d'un agrément délivré en application de l'article L. 7232-1 du code du travail sont réputés détenir, à compter de la date d'effet de cet agrément, **une autorisation ne valant pas habilitation à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale.*** **Dès lors s'agissant de SAAD non habilités, ils ne sont pas visés par l'article L. 313-1-2 du CASF précité comme pouvant intervenir auprès de bénéficiaires de la PCH, il est impossible de leur confier ces prestations par décret, cela nécessite une modification législative.**
- Pour les SAAD Familles ASE, la situation est inverse car ceux-ci sont tous habilités au titre de l'ASE (cf. article L. 221-1 du CASF qui dispose : *Pour l'accomplissement de ses missions, et sans préjudice de ses responsabilités vis-à-vis des enfants qui lui sont confiés, **le service de l'aide sociale à l'enfance peut faire appel à des organismes publics ou privés habilités** dans les conditions prévues aux articles L. 313-8, L. 313-8-1 et L. 313-9 ou à des personnes physiques*). Il n'existe aucun SAAD ASE non habilité mais cette habilitation est limitée à l'ASE comme nous l'avons indiqué ci-dessus. Toutefois, l'existence de l'habilitation ne rend pas impossible, pour ces services, d'intervenir au titre de l'ASE mais il convient pour cela de le prévoir au sein du projet de décret. A ce titre, la rédaction du projet de décret pourrait être modifiée de la manière suivante pour intégrer les SAAD ASE :
A la suite de la phrase « *Cet élément peut être attribué pour une durée inférieure à un an pour la durée restant à courir entre l'âge de l'enfant et les limites d'âges définies à la présente section.* », il convient d'insérer un alinéa ainsi rédigé « *A titre dérogatoire, l'élément de la prestation lié au besoin d'aide humaine au titre de la parentalité peut également être employé à rémunérer un service prestataire d'aide à domicile autorisé au titre du 1° du I. de l'article L. 312-1 du code de l'action et des familles, sans préjudice des disposition de l'article L. 245-12 du même code.* »

Néanmoins, il convient de préciser que cette amendement au décret ne règle pas toutes les difficultés et que la construction d'un dispositif permettant aux SAAD ASE d'intervenir au titre de la PCH Parentalité nécessite d'autres modifications réglementaires :

- Tous les SAAD (des 4 catégories d'autorisation que nous avons cités ci-dessus) sont soumis au respect d'un cahier des charges visé par l'annexe 3-0 du CASF créé par [le décret n° 2016-502 du 22 avril 2016](#). **Or ce cahier des charges prévoit expressément que certaines obligations ne sont pas applicables par les SAAD ASE** (par exemple : obligation d'affichage des prix, remise d'un devis gratuit, conclusion d'un contrat de prestation et émission d'une facture etc.). Dès lors, ces exonérations vont créer une différence de traitement dans le cas où la PCH Parentalité est mis en œuvre par un SAAD relevant du 7° du I. de l'article L. 312-1 du CASF où ces obligations seront applicables et dans le cas où la même prestation sera mise en œuvre par un SAAD ASE où ces obligations ne seront pas applicables.
- Les SAAD ASE sont tarifés par le conseil départemental au titre de leur budget aide sociale à l'enfance et souvent par une tarification au poste. Mais si une TISF, employé par un SAAD ASE et dont le poste est financé par une dotation ASE du conseil départemental, intervient au titre de la PCH Parentalité et que le service perçoit le forfait PCH à ce titre, cela reviendrait à financer deux fois ce poste sur deux ligne budgétaire non fongible.

En conséquence la modification que nous proposons, si elle met en place les possibilité d'une intervention d'un SAAD ASE dans le cadre de la PCH Parentalité, n'est pas suffisante et implique une poursuite des travaux.

II. **Les contrôles d'effectivité de la PCH Parentalité**

Il a été indiqué que le caractère forfaitaire de la PCH Parentalité impliquait une absence de contrôle d'effectivité de la part des départements. A notre sens, cette affirmation doit être nuancée. En effet, un montant forfaitaire fixe implique qu'il n'y aura pas de contrôle sur le nombre d'heures, leur périodicité financée par ce forfait et plus largement la consommation du forfait. Toutefois, des caractéristiques légales de la PCH, qu'un décret ne peut donc pas remettre en cause, implique qu'une forme de contrôle pourrait avoir lieu.

En effet, l'article L. 245-1 du CASF dispose :

*Toute personne handicapée résidant de façon stable et régulière en France métropolitaine, dans les collectivités mentionnées à l'article L. 751-1 du code de la sécurité sociale ou à Saint-Pierre-et-Miquelon, dont l'âge est inférieur à une limite fixée par décret et dont le handicap répond à des critères définis par décret prenant notamment en compte la nature et l'importance des besoins de compensation au regard de son projet de vie, a droit à une prestation de compensation **qui a le caractère d'une prestation en nature** qui peut être versée, selon le choix du bénéficiaire, en nature ou en espèces.*

A ce principe, l'article L. 245-5 du CASF dispose :

Le service de la prestation de compensation peut être suspendu ou interrompu lorsqu'il est établi, au regard du plan personnalisé de compensation et dans des conditions

fixées par décret, **que son bénéficiaire n'a pas consacré cette prestation à la compensation des charges pour lesquelles elle lui a été attribuée.** Il appartient, le cas échéant, au débiteur de la prestation d'intenter une action en recouvrement des sommes indûment utilisées.

Le décret d'application visé par ce dernier texte est l'article D. 245-7 du CASF qui dispose :
*Le président du conseil général organise **le contrôle de l'utilisation de la prestation à la compensation des charges pour lesquelles elle a été attribuée au bénéficiaire.***

Dès lors, si le caractère forfaitaire de la PCH Parentalité permet, dans la limite du forfait, une liberté d'utilisation par le bénéficiaire, il ne remet pas en cause deux principes qui donneront lieu à contrôle d'effectivité :

- Le caractère forfaitaire de la PCH parentalité ne remet pas en cause le fait qu'un reliquat du forfait ne pourra pas être utilisé pour compléter d'autres éléments de la PCH car cela ne serait pas conforme à la décision d'attribution (cf. article L. 245-5 du CASF) ;
- En cas de sous consommation du forfait, le caractère de prestation en nature de la PCH (article L. 245-1 du CASF), implique que ce reliquat ne peut pas devenir un complément de revenu et être utilisé pour des dépenses étrangères à la PCH.

Ces observations soulèvent donc une problématique : le forfait PCH parentalité ne pouvant pas être utilisé à autre chose qu'à financer des prestations d'aide humaine de PCH parentalité, en cas de sous consommation, qu'advient-il du reliquat ?



4 novembre 2020 :

Contribution Unapei dans le cadre de la saisine de la commission Compensation et Ressources du CNCPH sur le projet de décret relatif à l'amélioration de la prestation de compensation du handicap au titre de l'aide à la parentalité, de l'aide au repas et à la vaisselle et à la suppression de la barrière d'âge des 75 ans.

Sur la PCH parentalité : (décret et arrêté)

D'un point de vue très général, l'Unapei est favorable à cette évolution du contour de la PCH dans la mesure où la prestation peut permettre de couvrir des besoins qui ne relèvent pas d'un financement incombant aux dispositifs de droit commun (PMI-CAF...) qui ont un rôle primordial et à développer dans l'accompagnement et la réponse aux besoins des parents en situation de handicap.

Pour l'Unapei, il est prioritaire de favoriser l'émergence de lieux, de structures, de fonctionnements réunissant des équipes pluridisciplinaires afin de toujours maintenir une approche globale de la situation qui prend en compte l'intérêt des parents et des enfants sans faire primer une logique par rapport à l'autre. Cependant, si les structures de droit commun existent, sont actives et ont théoriquement vocation à être inclusives, tous les professionnels ne savent pas forcément comment accompagner au mieux les personnes handicapées intellectuelles.

Accompagner ces parents signifie adapter le discours à leur niveau de compréhension tout en se gardant de focaliser uniquement sur leur déficience qui conduit parfois insidieusement à exiger plus d'eux que des autres. D'autant que les personnes handicapées intellectuelles expriment volontiers un besoin de soutien à l'éducation de leur(s) enfant(s) et placent elles-mêmes la barre très haut en se dévalorisant a priori.

La compensation de leurs besoins d'aide à la parentalité passe d'abord et avant tout par possibilité d'accéder à des **services / interventions de professionnels formés** et coordonnés pour répondre à leurs besoins spécifiques, en priorité au sein des dispositifs de droit commun et éventuellement par le recours à des services spécialisés de type SAAP.

Points de vigilance :

Versement en amont de la naissance : Le décret précise que la PCH (forfaitaire) interviendra lors de la naissance de l'enfant : à compter de la production de l'acte de naissance: l'Unapei regrette que le premier versement forfaitaire n'intervienne pas en amont de la naissance et ce, afin de permettre un accompagnement précoce : consultation prénatale, consultation génétique, suivi de la grossesse, préparation à la naissance, soutien psychologique qui impliquent l'intervention de professionnels formés à l'accueil et accompagnement des personnes handicapées mentales.

Versement en cas de placement : Le décret ne précise pas si cette prestation continue d'être versée si l'enfant est placé sous la responsabilité de l'ASE ou réside chez un tiers (Ex : grands-parents). => Cette question a été posée à la DGCS et sera remontée. Dans l'attente de cette

confirmation, l'Unapei demande que la PCH parentalité soit versée que l'enfant réside chez son parent, qu'il soit hébergé chez un tiers ou qu'il soit confié à l'ASE.

Sur les montants/nombres d'heures : selon le rapport IGAS : un dispositif en Ile-et-Vilaine estime que les besoins d'accompagnement à la parentalité s'élèvent à : 5 h par jour jusqu'aux 3 ans de l'enfant puis 2 h par jour jusqu'aux 7 ans (avec cumul possible si 2 enfants, voir page 30 du rapport). = on est loin des 30 h par mois maximum du projet de décret.

Plafonnement au plus jeune enfant : le projet décret précise que si la personne a plusieurs enfants, le forfait est versé selon les besoins reconnus au plus jeune enfant uniquement, aucun cumul n'est donc prévu. L'Unapei regrette que le forfait ne soit pas versé pour chaque enfant, en effet les besoins d'accompagnement à la parentalité sont naturellement plus conséquents pour plusieurs enfants, et ce notamment afin de l'adapter aux besoins spécifiques des enfants en fonction de leurs âges, ou en cas de naissances multiples.

La question de l'âge de l'enfant : la limite d'âge à 7 ans était déjà questionnée en 2016 (rapport IGAS) : les besoins continuent d'exister après les 7 ans de l'enfant (notamment l'accompagnement aux loisirs, aux activités de loisirs, périscolaires...). Aussi, l'Unapei préconise que la limite d'âge soit étendue aux 12 ans de l'enfant.

Sur la forfaitisation :

L'Unapei ne s'oppose pas à une forfaitisation de cette aide mais demande que lui soit associé un droit d'option pour une évaluation personnalisée des besoins.

Si la forfaitisation permet une obtention simplifiée et automatique, elle ne peut répondre aux besoins singuliers de certains bénéficiaires de la PCH et ne correspond pas à la vocation de personnalisation de cette prestation.

Sur la barrière d'âge de 75 ans :

L'Unapei salue cette mesure, qui avait été sollicitée à de nombreuses reprises par les associations. L'Unapei apporte toutefois un point de vigilance sur l'articulation qui sera prévue entre la PCH et le volet aide technique et humaine prévue par l'APA pour les personnes âgées de plus de 60 ans.

Sur l'élargissement du périmètre de la PCH aide humaine à la préparation des repas :

L'acte « alimentation » est étendu à la préparation des repas et à la vaisselle, pour autant le plafond du temps d'aide humaine pour la réalisation de cet acte n'est pas augmenté.

Aussi, la durée de préparation et de la vaisselle doit faire l'objet d'un minutage supplémentaire et distinct, venant s'ajouter à celui prévu pour la prise du repas et de l'accompagnement à l'activité « manger » et « boire ».

Par ailleurs, on regrette que les activités ménagères ne soit pas incluses dans cette ouverture de la PCH. La nécessité de l'intégration de l'aide-ménagère au volet aide humaine de la PCH ayant été notamment étudiée par le groupe de travail sur la rénovation de la PCH à l'occasion de la CNH 2018-2019.

Avis Unapei :

L'Unapei penche pour un avis favorable mais exprime des réserves très fortes sur plusieurs points :

- **Le forfait prévu pour la PCH parentalité doit être associé à un droit d'option pour une évaluation personnalisée des besoins.**
- **L'intégration des actes "préparation des repas et de la vaisselle" à la PCH volet aide humaine doit nécessairement être accompagnée d'une augmentation du plafond d'heures dédiées à la réalisation de l'acte "boire et manger".**
- **Les modalités de rédaction retenues de l'annexe 2-5, pour l'entrée de ces deux catégories supplémentaires d'aide humaine sont en soit restrictives d'accès à leur bénéfice pour certaines personnes en situation de handicap psychique, intellectuel, d'autisme... une autre rédaction aurait permis d'éviter cette limitation et il est essentiel qu'elle puisse être étudiée rapidement pour revoir et améliorer les dispositions en question dans le plus bref délai.**

De plus, l'Unapei rappelle que la difficulté principale d'un certain nombre de personnes en situation de handicap psychique et intellectuel réside dans leur inéligibilité au volet aide humaine de la PCH,

et ce notamment du fait de la rédaction de l'annexe 2-5. Aussi, des travaux sont en cours dans le cadre de la mission confiée au Dr Leguay afin d'améliorer l'accès à la PCH pour ce public. L'Unapei souligne l'importance de la refonte de l'annexe 2-5 et souhaite qu'à l'issue de ces travaux, les préconisations produites fassent rapidement l'objet, soit dès 2021, d'une traduction réglementaire.



Analyse du projet de décret relatif à l'élargissement de la PCH à la parentalité.

Aujourd'hui le chapitre 2 de l'annexe 2-5 intitulé Aides humaines est ainsi découpé :

Chapitre 2 : Aides humaines

Les besoins d'aide humaine peuvent être reconnus dans les trois domaines suivants :

- 1) les actes essentiels de l'existence
- 2) la surveillance régulière
- 3) les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective

Section 1 : les actes essentiels

- 1) les actes essentiels à prendre en compte :
 - a) l'entretien personnel
 - b) les déplacements
 - c) la participation à la vie sociale
 - d) les besoins éducatifs
- 2) les modalités de l'aide humaine
- 3) les facteurs pouvant avoir un impact sur le temps requis

Section 2 : la surveillance régulière

Section 3 : frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective.

Section 4 : dispositions communes aux aides humaines

Voilà ce que propose le projet de décret :

Chapitre 2 : Aides humaines

Les besoins d'aide humaine peuvent être reconnus dans les ~~trois~~ quatre domaines suivants :

- 1) les actes essentiels de l'existence
- 2) la surveillance régulière
- 3) les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective
- 4) la parentalité

Section 1 : les actes essentiels

- 1) les actes essentiels à prendre en compte
 - a) l'entretien personnel
 - b) les déplacements
 - c) la participation à la vie sociale
 - d) les besoins éducatifs
- 2) les modalités de l'aide humaine
- 3) les facteurs pouvant avoir un impact sur le temps requis

Section 2 : la surveillance régulière

Section 3 : frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective.

Section 4 : la parentalité

Section 5 : dispositions communes aux aides humaines

Par ailleurs, cet article 1^{er} du projet de décret définit les besoins d'aide humaine au titre de la parentalité

« Section 4 : La parentalité

« Les besoins d'aide humaine pris en compte au titre de la parentalité sont ceux d'une personne empêchée, totalement ou partiellement, du fait de son handicap, de réaliser des actes relatifs à la parentalité, dès lors que ses enfants ne sont pas en capacité, compte tenu de leur âge, de prendre soin d'eux-mêmes et d'assurer leur sécurité. »

« L'élément de la prestation lié au besoin d'aide humaine au titre de la parentalité est reconnu individuellement et forfaitairement au parent bénéficiaire de la prestation de compensation du handicap,

Ce besoin concerne de nombreux parents présentant un handicap, notamment un handicap psychique, cognitif, neuro-développemental, mental.

Le décret élargit les besoins de compensation aux besoins à la parentalité des bénéficiaires de la PCH aides humaines. Or la plupart des parents ci-dessus sont déclarés non éligibles à l'élément aides humaines de la PCH, et même non éligibles à la PCH, du fait de l'état actuel de la réglementation et de l'inadaptation de l'annexe 2-5 à ces handicaps.

De fait ces parents ne pourront pas bénéficier des aides à la parentalité, les conséquences pour eux-mêmes, pour l'enfant ou les enfants, pour l'entourage proche pouvant être dramatiques.

Intégrer la parentalité dans la liste des actes essentiels en introduction du chapitre 2 permettrait d'en faire un critère d'éligibilité aux aides humaines de la PCH en rajoutant au 1 de la section 4 : accès aux aides humaines, donc à la reconnaissance d'une difficulté absolue ou d'une difficulté grave pour la réalisation d'actes essentiels.

Du reste ne serait-il pas opportun de subordonner l'accès aux aides humaines :

- Soit à une difficulté absolue ou deux graves **pour la réalisation des activités** figurant dans **TOUS** les actes essentiels à prendre en compte du 1-1- chapitre 2, et non plus seulement du a) et b) du 1-1 chapitre :

- a) Entretien personnel
- b) Les déplacements
- c) La participation à la vie sociale
- d) Les besoins éducatifs
- e) La parentalité

- Soit à la constatation que le temps d'aide nécessaire apporté par un aidant familial pour des actes essentiels ou au titre de la surveillance atteint 45 minutes par jour.

Donc à l'inscrire ainsi au 1 accès aux aides humaines du 4 dispositions communes aux aides humaines du chapitre 2 aides humaines.

RECOMMANDATION 1:

Dans la nomenclature des besoins SERAFIN PH, les besoins pour la parentalité sont un élément de la participation sociale (p.49) et renvoient aux activités de la CIF chapitre 7 (relations particulières avec autrui et à son sous-élément d760 Relations familiales) ;

Alors pourquoi faire de la parentalité un domaine et une section à part entière, alors que les besoins pour la parentalité ne sont que l'un des éléments de la participation sociale ? Ils ne sont pas un grand domaine.

Il serait plus logique d'intégrer la parentalité dans les actes essentiels et d'en faire un « e » de la section 1-1

1) les actes essentiels à prendre en compte

- a) l'entretien personnel
- b) les déplacements
- c) la participation à la vie sociale
- d) les besoins éducatifs
- e) la parentalité

Ce serait cohérent et en accord avec les principes de la CIF.

RECOMMANDATION 2 :

Faire de toutes les activités des actes essentiels des critères d'éligibilité aux aides humaines de la PCH

Précisions relatives à l'analyse du projet de décret pour l'élargissement de la PCH aide humaine :

- Pour bien saisir la problématique il faut distinguer les activités et les actes,

L'éligibilité générale à la PCH se fait en se référant aux 19 activités définies au chapitre 1 de l'annexe 2-5,

alors que l'éligibilité aux aides humaines de la PCH se réfère aux définitions des actes pouvant être pris en compte définis au chapitre 2 de l'annexe 2-5.

L'analyse se fait à partir de la CIF et particulièrement du chapitre « activités et participation » et de l'annexe 2-5 du CASF.

- **Qu'est-ce qu'une activité ?**

Définition de la CIF : une activité signifie l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose. Par exemple, manger, boire, préparer un repas, faire la vaisselle sont 4 activités différentes.

- Manger et boire sont des activités classées au chapitre 5 de la CIF : entretien personnel
- Préparer le repas, faire la vaisselle sont des activités du chapitre 6 de la CIF : Vie domestique (tâches ménagères).

- **Qu'est-ce qu'un acte ?**

Les 4 actes d'entretien personnel pris en compte pour l'éligibilité aux aides humaines de la PCH et définis au a) entretien personnel du 1- actes essentiels à prendre en compte de la section 1- les actes essentiels du chapitre 2 aides humaines de l'annexe 2-5 sont :

- Toilette
- Habillage
- Alimentation
- Elimination

Chaque acte d'entretien personnel comprend plusieurs activités d'entretien personnel, toutes du chapitre 5 de la CIF, défini dans l'annexe 2-5 :

- L'acte toilette comprend les activités « se laver » et « prendre soin de son corps »
- L'acte habillage comprend les activités s'habiller et s'habiller selon les circonstances.
- L'acte alimentation comprend les activités « manger » et « boire » (le temps d'aide prend aussi en compte l'installation de la personne)
- L'acte élimination comprend les activités « assurer la continence » et « aller aux toilettes ».

Chaque activité de chaque acte est précisément définie sur la base des définitions de la CIF.

A noter que le projet de décret ne définit pas les activités « préparer les repas » et « la vaisselle » alors que ces deux activités sont définies dans la CIF et que l'annexe 2-5 définit chaque mot avec précision. Cela peut entraîner des interprétations diverses et gêner le travail des MDPH. Ce risque interprétatif est potentiellement source d'inégalité d'accès aux droits.

- **Comment se fait l'éligibilité aux aides humaines de la PCH ?**

En deux temps :

- Eligibilité générale à la PCH (chapitre 1 de l'annexe 2-5)
- Puis éligibilité aux aides humaines de la PCH (chapitre 2 de l'annexe 2-5)

L'éligibilité à la PCH se fait sur l'évaluation du niveau de difficulté (légère, modérée, grave ou absolue) à réaliser des activités. Il s'agit d'évaluer les capacités fonctionnelles de la personne, c'est à dire sa capacité à réaliser les activités sans aide de quelque nature que ce soit (aide humaine, aide technique, aménagement du logement, aide animalière), y compris la stimulation, la sollicitation, le soutien dans l'activité.

- L'éligibilité générale à la PCH se fait sur la cotation des difficultés à réaliser les 19 activités définies au chapitre 1:

Prendre ses repas est une activité définie comme manger et boire, excluant préparer les repas.

L'activité manger est définie : coordonner les gestes nécessaires pour consommer des aliments qui ont été servis.

Préparer ses repas n'est pas une activité prise en compte pour l'éligibilité générale à la PCH.

C'est pourquoi nous suggérons de rajouter l'activité « préparer les repas » pour l'éligibilité générale à la PCH et de la définir (définition donnée par la CIF).

- Puis quand la personne est éligible à la PCH, l'accès aux aides humaines de la PCH est subordonnée à deux conditions plus restrictives :
 - soit une difficulté absolue ou deux graves pour les actes essentiels d'entretien personnel toilette, habillage, alimentation, élimination, et des déplacements dans le logement
 - soit la constatation que le temps d'aide apportée par un aidant familial au titre de ces actes essentiels ou au titre d'un besoin de surveillance atteint 45 minutes par jour.

L'éligibilité aux aides humaines de la PCH, et l'attribution de temps d'aide humaine concerne les actes tels qu'ils sont définis, actes qui englobent plusieurs activités précisément définies.

Le fait d'agréger deux activités de vie domestique à un acte d'entretien personnel qui comprend deux activités d'entretien personnel soulève la question de la cotation de l'acte.

La personne qui s'installe, mange et boit sans aide mais qui ne peut, du fait de son handicap, préparer les repas ni faire la vaisselle, sera-t-elle considérée comme ayant une difficulté grave ou absolue pour l'acte alimentation ?

Faut-il modifier la définition de l'accès aux aides humaines de la PCH et indiquer que cet accès est subordonné à la reconnaissance d'une difficulté absolue ou grave pour la réalisation d'au moins une des activités des actes essentiels d'entretien personnel ?

Ce qui permettrait de reconnaître la difficulté grave ou absolue à l'activité « préparer le repas » même quand il n'y a pas de difficulté grave ou absolue à « prendre les repas ».

Si on considère la difficulté grave ou absolue pour l'acte alimentation lui-même, c'est pour l'ensemble de ces activités regroupées dans la définition de cet acte.

Si on considère la difficulté grave ou absolue pour au moins une des activités de l'acte alimentation, alors on peut évaluer séparément la capacité fonctionnelle à réaliser chacune des activités, séparément,

Ainsi on pourrait poser ces questions successives :

est-ce qu'il y a une difficulté grave ou absolue pour « manger » ?

est-ce qu'il y a une difficulté grave ou absolue pour « boire » ?

est-ce qu'il y a une difficulté grave ou absolue pour « préparer le repas » ?

est-ce qu'il y a une difficulté grave ou absolue pour « faire la vaisselle » ?

Cela doit être clarifié et précisé.

- **La personne n'a pas de difficulté absolue ou grave pour prendre ses repas :**

Prenons le cas d'une personne éligible à la PCH parce qu'elle a une difficulté absolue ou deux graves pour la réalisation d'activités du domaine 4 (s'orienter dans le temps, dans l'espace, gérer sa sécurité, maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui), mais qui n'a pas de difficulté absolue ou grave pour les activités du domaine 2 entretien personnel (se laver, assurer l'élimination et utiliser les toilettes, s'habiller/se déshabiller, prendre ses repas (manger et boire) ni pour se déplacer dans le logement.

Sa capacité à préparer les repas ne sera pas évaluée puisque cette activité est précisément exclue de l'éligibilité à la PCH.

Que se passe-t-il alors pour l'accès aux aides humaines ?

Elle pourra être éligible si le temps d'aide apportée par un aidant familial au titre d'un besoin de surveillance atteint 45 minutes par jour,

Puisque précisément le besoin de surveillance s'apprécie au regard des conséquences que des troubles sévères du comportement peuvent avoir dans différentes situations :

S'orienter dans le temps

S'orienter dans l'espace

Gérer sa sécurité

Utiliser des appareils et techniques de communication

Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui;

Toutes ces activités sont dans la liste des 19 critères d'éligibilité générale à la PCH.

Mais sera-t-elle considérée comme n'ayant pas de difficulté grave ou absolue dans les activités et les actes essentiels d'entretien personnel, donc dans l'acte alimentation ?

Et pourra-t-elle accéder à l'aide à la préparation des repas et à la vaisselle et se voir attribuer du temps d'aide pour cela ?

Les MDPH se poseront ces questions, il y a un risque interprétatif.

- **Les besoins d'aide pour la vie domestique, pour les tâches ménagères, ne sont pas reconnus comme tels.**

Il n'y a pas d'ajout d'un acte essentiel « vie domestique » ou « tâches ménagères » dans l'annexe 2-5 » comme c'est le cas pour la parentalité qui est bien identifiée.

Il y a seulement une extension de l'aide à la prise des repas.

La personne qui demandera la PCH aide humaine pour des « aides ménagères » continuera à essuyer un rejet au motif que les aides ménagères n'entrent pas dans le périmètre de la PCH.

- **Ajouter ces deux activités de vie domestique dans le périmètre de l'aide à la prise de repas peut complexifier le travail de cotation des MDPH et risque d'entraîner une inégalité d'accès à ces aides. Il est nécessaire d'y réfléchir et d'apporter des précisions, des clarifications.**

La présentation faite par la DGCS est claire :

Diapo 5 :

- Amélioration de la compensation des besoins lors des repas : prise en charge des besoins liés à la préparation des repas et à la vaisselle, les besoins de compensation lors du repas seront désormais pris en compte dans leur globalité.

Il est question des besoins de compensation lors du repas pris en compte dans leur globalité ; la globalité de l'acte alimentation c'est manger + boire + préparer les repas + la vaisselle, et non des besoins de compensation de telle ou telle activité de l'acte alimentation (manger ou boire ou préparer les repas ou faire la vaisselle).

Et la DGCS a fort justement dit en présentant l'article 2 :

« Il s'agit d'élargir les besoins de compensation lors des repas. La personne qui intervient auprès de la personne handicapée lors des repas pourra intervenir pour préparer les repas et faire la vaisselle ».

Ce projet de décret vise, nous est-il expliqué, à améliorer l'aide déjà apportée pour la prise des repas, donc pour manger et boire.

La préparation des repas et la vaisselle sont subordonnées à l'aide pour prendre ses repas (manger et boire).

Il ne s'agit pas de compenser un besoin de vie domestique, de couvrir un besoin qui serait identifié comme « préparer les repas » et donc concernant de nombreuses personnes en situation de handicap dont beaucoup peuvent prendre leur repas sans aide, mais bien d'ajouter deux activités « a minima » dans le périmètre de l'aide à la prise de repas.

Dans ce cas, les personnes qui n'ont pas d'aide pour manger et boire ne bénéficieraient pas de l'aide à la préparation des repas et à la vaisselle.

Il n'y aurait pas un égal accès à ces compensations, à ces aides essentielles.

Tous ces points doivent être clarifiés.

- **Pourquoi l'accès à l'aide à la préparation des repas et à la vaisselle est-elle indispensable pour toutes les personnes qui en ont besoin ?**

Qu'est-ce que préparer un repas ?

Le d630 de la CIF « préparer les repas » donne cette définition :

Planifier, organiser, préparer et servir des repas simples ou compliqués et les boissons pour soi et les autres, en établissant un menu, en choisissant des aliments et des boissons, en réunissant les ingrédients pour préparer les repas, en cuisant et en préparant les aliments et les boissons froides, en servant les repas.

Inclusions: préparer des repas simples ou complexes

Les personnes présentant un handicap psychique, cognitif, mental, neuro-développemental, ont des troubles cognitifs presque constants, mais de sévérité variable :

tous les domaines cognitifs sont concernés : les différents types de mémoire, les capacités d'attention, de concentration, les fonctions exécutives, la capacité à s'organiser, à planifier, à organiser les actions dans le temps, à initier une action, à faire des choix etc...

(extraits du guide CNSA Troubles psychiques 2017).

Ces troubles ou altérations de fonctions ont des retentissements importants, entraînent des limitations d'activités et des restrictions de participation majeurs et ne permettent pas à la personne qui en souffre de gérer tout le processus de la préparation d'un repas.

Cette personne peut prendre ses repas sans aide, c'est à dire qu'elle peut porter à la bouche des aliments préparés, et boire.

Mais si l'aide à la préparation des repas est seulement une extension de l'aide à prendre les repas, si elle est incluse dans la prise des repas, **la personne handicapée psychique, cognitive, autiste éligible au volet aide humaine de la PCH, et qui a besoin d'aide pour préparer les repas et faire la vaisselle, n'accèdera pas à ces aides, parce qu'elle n'a pas besoin d'aide pour manger et boire.**

Ce serait très préjudiciable pour les personnes qui ne sont pas hébergées en établissement médico-social ou dans leur famille, mais qui sont seules à domicile ou qui veulent vivre dans leur propre logement ou en habitat partagé et qui ont besoin de ces aides ménagères. Sans accès à ces aides qui sont un vrai soutien à l'autonomie, il n'y aura pas d'accès ou de maintien dans le logement possible.

Au nom du principe d'égalité et de non discrimination, ces aides, ces compensations doivent être accessibles à toutes les personnes en situation de handicap qui en ont besoin, et ce quels que soient la nature et l'origine de la déficience, c'est le fondement du droit à compensation, c'est la condition d'accès à l'autonomie de vie et à l'inclusion sociale.

Analyse du projet de décret relatif à l'élargissement de la prestation de compensation du handicap à la prise en compte des besoins liés à la préparation des repas et à la vaisselle.

« L'article 2 élargit la PCH à la prise en charge de la préparation des repas et de la vaisselle. »

PREAMBULE

Ce projet de décret a pour objet de répondre, partiellement, à des besoins relatifs aux tâches ménagères, besoins partagés par de nombreuses personnes en situation de handicap « quels que soient la nature et l'origine de la déficience ».

L'article 1 du projet de décret relatif à la parentalité propose une modification de l'architecture de l'annexe 2—5 du CASF.

L'article 2 de ce projet de décret relatif à « la préparation des repas et à la vaisselle » propose d'ajouter deux activités des tâches ménagères de la vie domestique dans l'acte d'entretien personnel « alimentation », modifiant ainsi la définition de l'acte.

Ce n'est pas anodin, cela a des répercussions sur d'autres éléments de l'annexe 2-5. Le risque est d'ajouter encore plus de complexité et de renforcer encore davantage les inégalités d'accès au droit à compensation.

Jusqu'alors cet acte « alimentation » regroupait les deux activités « manger » et « boire ». D'une part, ces deux activités sont incluses dans « prendre ses repas », l'un des 19 items pour être éligible à la PCH. D'autre part, l'acte « alimentation » est l'un des 4 actes essentiels d'entretien personnel qui subordonne l'accès aux aides humaines de la PCH.

Voici le projet de décret :

Article 2

Le a) du 1 de la section 1 du chapitre 2 « Aides humaines » de l'annexe 2-5 du même code est ainsi modifié :

- a) Au huitième alinéa, les deux dernières phrases sont supprimées ;
- b) Au neuvième alinéa :
 - Les mots : « les activités "manger" et "boire", et le besoin d'accompagnement pour l'acte. » sont remplacés par les mots : « les activités suivantes : l'installation de la personne, la préparation des repas, le besoin d'accompagnement dans les actes, "manger", "boire" et la vaisselle. » ;
 - Il est inséré une dernière phrase : « Il ne comprend pas le portage des repas. ».

La proposition de décret amènerait à reformuler l'annexe 2-5 de la manière suivante :

Alimentation : le temps quotidien d'aide pour les repas et assurer une prise régulière de boisson peut atteindre 1 heure et 45 minutes. Ce temps d'aide prend aussi en compte le besoin d'accompagnement ou l'installation de la personne. ~~Il ne prend pas le portage des repas ni le temps pour la préparation du repas lorsque ce temps est déjà pris en charge ou peut l'être à un autre titre que la compensation du handicap. L'acte « alimentation » comprend les activités « manger » et « boire », et le besoin d'accompagnement pour l'acte.~~ Le temps d'aide prend aussi en compte le temps pour couper les aliments et/ ou les servir et assurer une prise régulière de boisson hors des repas.

ce qui donnerait :

Alimentation : le temps quotidien d'aide pour les repas et assurer une prise régulière de boisson peut atteindre 1 heure et 45 minutes. Ce temps d'aide prend aussi en compte le besoin d'accompagnement ou l'installation de la personne.

L'acte « alimentation » comprend les activités suivantes : l'installation de la personne, la préparation des repas, le besoin d'accompagnement dans les actes, « manger », « boire », et la vaisselle.

Il ne comprend pas le portage des repas.

1. L'analyse de cette proposition au regard de la CIF

La proposition de rédaction de l'article 2 du décret prévoit que « *L'acte « alimentation » comprend les activités suivantes : l'installation de la personne, la préparation des repas, le besoin d'accompagnement dans les actes, « manger », « boire », et la vaisselle. »*

Cette reformulation amènerait à agréger des activités issues de deux domaines différents de la CIF :

- le domaine « entretien personnel » chapitre 5 (pour les activités manger et boire)
- le domaine « Vie domestique » chapitre 6 (pour les activités préparer le repas et faire la vaisselle).

Dans le volet 6 du GEVA ces deux domaines sont également distincts.

Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé - CIF

La CIF est une classification de l'OMS qui date de 2001. En 2007, il existera également une CIF spécialement adaptée aux enfants et adolescents. Dans les deux versions, elle propose une matrice commune pour définir des fonctions organiques (notamment mentales), des structures anatomiques, des activités et participation ainsi que des facteurs environnementaux. Concernant spécifiquement les activités et participation, la classification se décompose en 9 grands chapitre :

- Apprentissage et application des connaissances
- Tâches et exigences générales
- Communication
- Mobilité
- Entretien personnel
- Activités domestiques
- Activités et relations avec autrui
- Grands domaines de la vie
- Vie communautaire, sociale et civique

Plusieurs domaines de l'annexe 2-5 reprennent une partie de la CIF. La proposition de décret vient assimiler une partie de la « vie domestique » à une partie de « l'entretien personnel » (mais pour ces deux chapitres, cela reste de manière partielle) :

Chapitre 5 : entretien personnel p.151

Porte sur les soins personnels, le fait de se laver et de se sécher, de s'occuper de son corps et des parties de son corps, de s'habiller, de manger et boire et de prendre soin de sa santé.

- Se laver
- Prendre soin des parties de son corps
- Aller aux toilettes
- S'habiller
- Manger
- Boire
- Prendre soin de sa santé

Chapitre 6 : vie domestique p.156

Porte sur la vie domestique et la vie courante. Elles concernent notamment l'acquisition d'un endroit pour vivre, des aliments, des vêtements et autres produits d'usage courant, des activités ménagères de nettoyage et de réparation, de l'entretien de ses biens personnels et autres objets ménagers, et l'aide apportée aux autres.

- Acquérir des produits d'usage courant
- Acquérir des produits et des services (faire les courses)
- Tâches ménagères (préparer les repas – faire le ménage)
- S'occuper des effets ménagers et s'occuper des autres

Au regard de la CIF et du volet 6 du GEVA, ce projet pose au moins **8 difficultés** dans sa formulation, dans ces conséquences sur l'ensemble de l'annexe 2-5 ainsi que sur la définition d'un acte d'entretien personnel

▪ **En ce qui concerne la formulation du projet de décret :**

1) le projet de décret propose de remplacer « besoin d'accompagnement pour l'acte » par « besoin d'accompagnement dans les actes ». En faisant cette transformation le projet confond l'acte qui vise « l'alimentation » avec les activités qui la composent : « installer la personne », « manger », « boire », « faire la vaisselle », « préparation des repas », « faire la vaisselle ». Cette formulation entretient donc une confusion entre la notion d'activité et la notion d'acte. La formule « besoin d'accompagnement dans les actes » est impropre et ce ne peut être écrit de cette manière.

2) « la préparation des repas », « la vaisselle », au regard de la CIF et du volet 6 du GEVA, ne sont pas des activités d'entretien personnel mais des activités de la vie domestique. Or nulle mention n'est faite et ne sera faite dans l'annexe 2-5 de ce domaine « vie domestique » pourtant essentiel.

3) « la préparation des repas » n'est pas définie, laissant libre cours à toutes les interprétations alors que la CIF définit dans le détail cette activité « préparer les repas ».

4) Au regard de la CIF, « la vaisselle » n'est qu'un des sous-éléments de l'activité « faire le ménage » dans « laver la cuisine et les ustensiles » (d6401 de la CIF) : nettoyer après avoir fait la cuisine, faire la vaisselle, nettoyer la table et le sol où on a cuisiné et mangé ».

Quid des autres parties de l'activité ?

▪ **En ce qui concerne les conséquences de cette formulation sur le reste de l'annexe 2-5**

5) L'acte « alimentation » et sa définition sont d'autant plus importants que « prendre ses repas » (item du domaine « entretien personnel ») est un des critères d'accès la PCH et que l'acte alimentation subordonne l'accès à l'aide humaine, avec les 3 autres actes d'entretien personnel et les déplacements dans le logement. Cependant, ce projet de décret ne tire pas les conséquences de sa formulation sur les critères d'éligibilité générale à la PCH (c'est à dire sur le chapitre 1 de l'annexe 2-5) au regard des critères d'éligibilité à l'aide humaine (c'est-à-dire la section 4 du chapitre 2 de l'annexe 2-5)

Par exemple, la préparation des repas est exclue de l'éligibilité à la PCH dans l'item « prendre ses repas » du domaine d'activités « entretien personnel » (cf définition des activités au a) du 1 du chapitre

1). Or avec ce projet de décret, il deviendrait un élément à prendre en compte pour l'éligibilité au volet aide humaine de la PCH dans l'acte alimentation : cela créerait une distorsion et complexifierait l'annexe ainsi que sa mise en œuvre pour les équipes d'évaluation qui ont déjà des difficultés à se l'approprier.

6) l'accès aux aides humaines de la PCH est subordonné à la reconnaissance d'une difficulté absolue ou grave pour l'acte « alimentation ». Plusieurs activités distinctes sont regroupées dans cet acte. Elles requièrent des compétences, des capacités et des ressources très différentes, notamment en termes de capacités mentales, cognitives, psychiques et neuro-développementales à réaliser les activités.

Cependant, le projet de décret ne précise pas comment seront pris en compte les nouvelles activités mentionnées (la préparation des repas et la vaisselle) pour définir une difficulté absolue ou grave. **Il ne faudrait pas que les besoins d'aide pour les deux activités domestiques (préparer les repas et la vaisselle) ne puissent être reconnus et accessibles que pour les personnes ayant besoin d'aide pour manger et boire.**

- En ce qui concerne les conséquences de cette modification de la définition d'un acte d'entretien personnel

7) Ajouter deux activités à l'acte alimentation suppose de modifier la quantification des temps d'aide

8) Accoler dans cette définition des activités issues de deux domaines d'activité si distincts, de la CIF et du volet 6 du GEVA, mérite réflexion car cette nouvelle définition modifie sur le fond l'appréhension de ce qu'est l'entretien personnel

On voit bien toutes les questions soulevées par cette proposition de modification de la définition de l'acte « alimentation », qui devraient logiquement entraîner d'autres modifications.

Il convient d'y répondre dans un souci d'équité, d'égal accès au droit à compensation.

2. La formulation « le besoin d'accompagnement dans les actes » est inappropriée

- L'annexe 2-5 fait une distinction entre les ACTIVITES et les ACTES :

« Il existe une différence entre l'éligibilité générale à la PCH et celle pour l'élément aide humaine : il faut dans les deux cas apprécier la capacité fonctionnelle de la personne, c'est à dire sa capacité sans aide de quelque nature que ce soit, mais :

- Pour l'éligibilité générale à la prestation, il faut se référer aux définitions des activités (voir annexe 1)
- Pour l'éligibilité à l'aide humaine, il faut se référer aux définitions des actes pouvant être pris en compte au titre des éléments de la prestation en application du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF »

(Guide CNSA accès à l'aide humaine de la PCH, 2017 : p19)

Le 3^{ème} alinéa de La section 1 les « actes essentiels » du chapitre 2 « aides humaines » de l'annexe 2-5 précise :

Pour les personnes présentant un handicap mental, psychique ou cognitif, sont pris en compte le besoin d'accompagnement (stimuler, inciter verbalement ou accompagner dans l'apprentissage des gestes) pour réaliser l'activité.

Ce besoin d'accompagnement concerne les activités incluses dans la définition des actes essentiels.

Or, à supposer que l'acte alimentation puisse agréger des activités de domaines différents, celles qui sont proposées dans ce projet sont :

- L'installation de la personne (entretien personnel) (ch 5 de la CIF)
- La préparation des repas (vie domestique) (ch 6 de la CIF)
- Manger (entretien personnel) (ch 5 de la CIF)
- Boire (entretien personnel) (ch 5 de la CIF)
- Faire la vaisselle (vie domestique) (ch 6 de la CIF)

Ces diverses activités font appel à des compétences ou des capacités très différentes. Une personne handicapée pourra avoir besoin d'accompagnement pour les deux activités de la vie domestique mais pas pour manger et boire.

Le besoin d'accompagnement peut concerner l'une des activités de l'acte alimentation lui-même, mais pas la totalité des activités de l'acte.

Pour mémoire, en 2005, le a) du 1 de la section 1 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 était ainsi rédigé (ne mentionnant pas le besoin d'accompagnement) :

« Alimentation : le temps quotidien d'aide pour les repas et assurer une prise régulière de boisson peut atteindre 1 heure et 45 minutes. Ce temps d'aide prend aussi en compte l'installation de la personne. Il ne comprend pas le portage des repas ni le temps pour la préparation du repas lorsque ce temps est déjà pris en charge ou peut l'être à un autre titre que la compensation du handicap

L'acte "Alimentation" comprend les activités "manger" et "boire". Le temps d'aide prend aussi en compte le temps pour couper les aliments et/ ou les servir et assurer une prise régulière de boisson hors des repas. »

C'est le décret de mai 2017 qui a rajouté le besoin d'accompagnement pour l'acte alimentation, comme pour les trois autres actes d'entretien personnel toilette, habillage, élimination :

L'acte "Alimentation" comprend les activités "manger" et "boire", et le besoin d'accompagnement pour l'acte, afin que, pour les personnes présentant un handicap psychique, mental ou cognitif, soient pris en compte le besoin d'accompagnement (stimuler, inciter verbalement ou accompagner dans l'apprentissage des gestes) pour réaliser l'activité.

L'article 2 du projet de décret n'est pas conforme à l'esprit du texte, on ne peut écrire « le besoin d'accompagnement dans les actes » car il s'agit du besoin d'accompagnement pour au moins une des activités (manger – boire- préparer les repas – faire la vaisselle) de l'acte « alimentation.

Maintenir l'écriture d'origine « le besoin d'accompagnement pour l'acte » ne serait pas non plus adapté car cela supposerait qu'il s'agit du besoin d'accompagnement pour toutes les activités de l'acte.

Or des personnes n'ont pas forcément des difficultés dans toutes les activités de l'acte. C'est le cas de nombreuses personnes présentant un handicap mental, cognitif, psychique ou neuro-développemental. Une écriture trop « englobante » leur interdirait l'accès à ces compensations de vie domestique et ce ne serait pas équitable.

RECOMMANDATION 1 :

Il faudrait que le projet de décret propose une formulation adaptée, garantissant la reconnaissance du besoin d'accompagnement et la nécessité d'un égal accès à ces activités de la vie domestique.

3. Définir les deux nouvelles activités de la vie domestique

Contrairement aux autres activités de l'annexe 2-5, ces deux activités « la préparation des repas » et « la vaisselle » ne sont pas définies dans le projet de décret, laissant libre cours à toute interprétation.

Le d630 de la CIF « préparer les repas » donne cette définition :

Planifier, organiser, préparer et servir des repas simples ou compliqués et les boissons pour soi et les autres, en établissant un menu, en choisissant des aliments et des boissons, en réunissant les ingrédients pour préparer les repas, en cuisant et en préparant les aliments et les boissons froides, en servant les repas.

Inclusions: préparer des repas simples ou complexes

RECOMMANDATION 2 :

Les définitions de la préparation des repas et de la vaisselle devraient être inscrites dans l'annexe.

prendre en compte les conséquences de cette nouvelle définition sur le contenu de l'annexe 2-5

➤ A propos des critères d'éligibilité :

L'acte « alimentation » et sa définition sont d'autant plus importants que cet acte essentiel d'entretien personnel est un des critères d'accès à l'aide humaine, et que « manger, boire » sont un des 19 items pour l'éligibilité à la PCH.

La nouvelle définition inclut « installer la personne », prendre ses repas, manger, boire, préparer les repas (avec la définition qu'en donne le d630 de la CIF) et la vaisselle » (mais, contrairement à la CIF, la proposition de décret exclut le nettoyage de la cuisine)

Il ne s'agit plus de coter la capacité fonctionnelle à manger et à boire, mais aussi :

- la capacité fonctionnelle à préparer le repas donc à « planifier, organiser, préparer et servir des repas simples ou compliqués et les boissons en établissant un menu, en choisissant des aliments et des boissons, en réunissant les ingrédients pour préparer les repas, en cuisant et en préparant les aliments et les boissons froides, en servant les repas, à préparer des repas simples ou complexes ». la capacité fonctionnelle à faire la vaisselle (et là il faudrait préciser si c'est seulement nettoyer les ustensiles, ou alors réunir les produits nécessaires, donc les acheter, puis ranger la vaisselle, jeter les ordures, nettoyer la cuisine, l'évier etc...)

Pour l'éligibilité générale à la PCH :

Manger et boire sont deux activités qui figurent dans les critères d'éligibilité à la PCH, activités du domaine 2 « entretien personnel » sous l'item « prendre ses repas » et sont définies :

« prendre ses repas : manger et boire

définition : coordonner les gestes nécessaires pour consommer des aliments qui ont été servis, les porter à la bouche selon les habitudes de vie culturelles et personnelles.

Inclusion : couper sa nourriture, mâcher, ingérer, déglutir, éplucher, ouvrir.

Exclusion : préparer des repas, se servir du plat collectif à l'assiette, les comportements alimentaires pathologiques. »

Il est écrit que la préparation des repas est exclue, alors que par ailleurs l'éligibilité à l'aide humaine de la PCH est subordonnée à l'acte alimentation, qui inclut la préparation des repas.

RECOMMANDATION 3 :

Au regard du projet de décret, il conviendrait de modifier le b) du 1 du chapitre 1 conditions générales d'accès à la prestation de compensation. Dans ce sens, il faudrait ajouter au moins préparer les repas à l'item prendre ses repas. (Voire « faire la vaisselle ») dans la liste des activités à prendre en compte du domaine 2 « entretien personnel », Il faudrait également ajouter la définition de la CIF de « préparer les repas » aux définitions données à la suite, toujours dans le b) du 1 du chapitre 1.

4. Prendre en compte les conséquences de cette nouvelle définition sur l'accès aux aides humaines de la PCH

Il est important de s'assurer de l'équité d'accès à cette compensation d'un besoin essentiel.

L'accès à cette compensation pour des activités de vie domestique « préparer les repas et faire la vaisselle » est subordonné à l'éligibilité à l'aide humaine de la PCH.

L'alimentation est un des actes à prendre en compte pour l'éligibilité au volet aide humaine de la PCH :

Pour être éligible à l'aide humaine de la PCH il faut :

- soit la reconnaissance d'une difficulté absolue pour la réalisation d'un des actes ou d'une difficulté grave pour la réalisation de deux des actes parmi toilette, habillage, alimentation, élimination, déplacements dans le logement
- soit la constatation que le temps d'aide nécessaire apporté par un aidant familial pour ces actes ou au titre d'un besoin de surveillance atteint 45 minutes par jour.

L'acte alimentation engloberait donc plusieurs activités fort différentes « manger, boire, préparer les repas, faire la vaisselle » : des personnes ayant des altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques, neuro-développementales peuvent ne pas avoir de difficulté grave ou absolue pour les activités manger et boire, mais en avoir une pour la réalisation des activités domestiques comme « préparer les repas », et ce du fait même de leurs altérations de fonctions.

Il ne faudrait pas qu'elles soient déclarées non éligibles au motif qu'elles n'ont pas une difficulté absolue ou grave pour l'ensemble de l'acte alimentation, mais il faut veiller au contraire à ce qu'elles soient aussi éligibles au titre de la difficulté absolue ou grave pour l'activité « préparer les repas » ou « faire la vaisselle ».

Il s'agira donc de s'appuyer sur la difficulté absolue ou grave à réaliser au moins l'une des activités de l'acte alimentation. Cela devra être précisé dans l'annexe, au 1 de la section 4 du chapitre 2 : Accès aux aides humaines

RECOMMANDATION 4 :

Pour permettre à toute personne en situation de handicap qui en a besoin l'accès à cette compensation « préparer les repas, faire la vaisselle », donc à ces activités de la vie domestique, il convient de veiller à ce que la difficulté absolue ou grave puisse concerner au moins l'une des activités de l'acte alimentation, non pas toutes les activités cumulées de l'acte lui-même.

(Section 4 annexe 2-5)

5. Des activités qui proposent une définition restrictive de l'acte « alimentation »

- Manger et boire sont deux activités du chapitre 5 « entretien personnel » de la CIF ainsi définies :

D550 : Manger

Coordonner les gestes nécessaires pour préparer des aliments qui ont été servis, les porter à la bouche, les consommer de façon culturellement acceptable, comme couper ou rompre la nourriture en petits morceaux, ouvrir les bouteilles et les canettes, utiliser les couverts, prendre des repas, festoyer, dîner.

D 560 : Boire

Coordonner les gestes nécessaires pour prendre une boisson, la porter à la bouche et la consommer selon les usages, mélanger, agiter et verser des liquides à boire, ouvrir les bouteilles et les canettes, boire à la paille ou boire à un robinet ou à une fontaine, téter

- L'activité « Préparer les repas » est ainsi définie dans l'élément « tâches ménagères » du chapitre 6 de la CIF « Vie domestique » :

Tâches ménagères (d630-d649)

D630 Préparer les repas

Planifier, organiser, préparer et servir des repas simples ou compliqués et les boissons pour soi et les autres, en établissant un menu, en choisissant des aliments et des boissons, en réunissant les ingrédients pour préparer les repas, en cuisant et en préparant les aliments et les boissons froides, en servant les repas.

Inclusions: préparer des repas simples ou complexes

Exclusions: manger (d550); boire (d560); acquérir des produits et des services (d620); faire le ménage (d640); s'occuper des effets ménagers (d650); s'occuper des autres (d660)

D6300 Préparer des repas simples

Planifier, organiser, cuire et servir des repas faits d'un petit nombre d'ingrédients faciles à préparer et à servir, comme préparer une collation ou un repas léger, transformer les ingrédients simplement en les coupant, et frire, bouillir et chauffer des aliments, comme du riz ou des pommes de terre.

D6301 Préparer des repas complexes

Planifier, organiser, cuire et servir des repas faits d'un grand nombre d'ingrédients compliqués à préparer et à servir, comme préparer un menu à plusieurs services, transformer les ingrédients de diverses manières en les pelant, les tranchant, les mélangeant, les malaxant et les agitant, et les présenter et les servir d'une manière conforme à l'occasion et aux usages.

Exclusion: utiliser des appareils électroménagers (d6403)

- « La vaisselle » n'est qu'un élément de l'item « laver la cuisine et les ustensiles » de l'activité « faire le ménage » du chapitre « vie domestique » (mais alors quid du nettoyage de la cuisine, de la gestion des ordures etc... ?) :

D 640 Faire le ménage

Gérer le ménage, en nettoyant la maison, en lavant les vêtements, en utilisant les produits d'entretien, en entreposant la nourriture, en éliminant les ordures, en balayant, en passant le torchon, en lavant les armoires, les murs et autres surfaces, en rassemblant et en éliminant les ordures ménagères; en rangeant les pièces, les armoires et les tiroirs, en rassemblant, lavant, séchant, pliant et repassant le linge; en frottant les chaussures; en utilisant des balais, des brosses et des aspirateurs; en utilisant des lave-linge, des sèche-linge et des fers à repasser.

Inclusions: laver et faire sécher le linge et les vêtements; nettoyer la cuisine et les ustensiles; nettoyer la salle de séjour; utiliser les appareils électroménagers; entreposer les produits d'usage courant et éliminer les ordures

Exclusions: acquérir un endroit pour vivre (d610); acquérir des produits et des services (d620); préparer les repas (d630); s'occuper des effets ménagers (d650); s'occuper des autres (d660)

d6400 Laver et sécher le linge et les vêtements

d 6401 Laver la cuisine et les ustensiles

Nettoyer après avoir fait la cuisine, **faire la vaisselle**, nettoyer la table et le sol où on a cuisiné et mangé.

d6402 Nettoyer la salle de séjour

Nettoyer les lieux de séjour, essuyer et épousseter, balayer, laver le sol, laver les vitres et les murs, nettoyer la salle de bains et les toilettes, entretenir les meubles.

d6403 Utiliser des appareils électroménagers

Utiliser tous les types d'appareils électroménagers, comme les lave-linge, les sèche-linge, les fers à repasser, les aspirateurs et les lave-vaisselle.

d6404 Entreposer les produits d'usage courant

Entreposer la nourriture, les boissons, le linge et autre objets ménagers nécessaires à la vie de tous les jours; préparer la nourriture à garder en conserve, en salaison ou par Réfrigération, garder la nourriture fraîche et hors de portée des animaux.

D6405 Éliminer les ordures

Éliminer les ordures ménagères, en ramassant les débris qui se trouvent autour de la maison, en préparant les ordures en vue de leur élimination, en utilisant les appareils d'élimination des ordures, en brûlant les ordures.

D6408 Autres activités précisées relatives au fait de faire le ménage

D6409 Activités non précisées relatives au fait de faire le ménage

La nouvelle définition de cet acte « alimentation » va donc accoler des activités d'entretien personnel et des activités de vie domestique.

La préparation des repas, faire la vaisselle ne sont pas des activités d'entretien personnel, ce sont des activités qui interviennent en amont et en aval de la réalisation de l'acte « alimentation » et qui en permettent sa réalisation.

Et encore ne couvrent-elles pas tous les besoins en lien avec l'alimentation et ce quel que soit le handicap de la personne. S'il s'agissait d'y répondre il faudrait y inclure tous les éléments du processus, qui ne sont pas des activités d'entretien personnel.

Par exemple pouvoir faire les courses (en magasin ou sur internet), donc pouvoir sortir ou avoir accès au numérique (et savoir l'utiliser), être capable de gérer son argent (compter, savoir utiliser de la monnaie/ou une carte bleue, savoir récupérer la monnaie, etc.), de faire des choix, de pouvoir faire des choix adaptés à une alimentation équilibrée etc. En aval, cela implique d'avoir les capacités cognitives et physiques pour pouvoir gérer le rangement de la vaisselle, les déchets (mettre dans la poubelle, changer de poubelle, mettre la poubelle dans le local ou le lieu de ramassage). Pour la vaisselle, il faut aussi avoir les capacités cognitives de se procurer le matériel : liquide vaisselle, éponge et égouttoir/torçon. Plus largement, il peut être nécessaire de nettoyer l'ensemble de la cuisine et de la salle manger, et donc avoir les produits et ustensiles adaptés pour le faire).

RECOMMANDATION 5 :

Il faudrait indiquer que l'aide à l'alimentation peut inclure toute activité « en lien » avec cet acte en amont et en aval de la réalisation et doit prendre en compte les besoins de compensation « quels que soient l'origine et la nature de la déficience » de la personne en situation de handicap.

6. Des activités qui proposent une définition restrictive des actes d'entretien personnel

Quelle est la définition de l'entretien personnel dans la CIF (chapitre 5) ?

Ce chapitre porte sur les soins personnels, le fait de se laver et de se sécher, de s'occuper de son corps et des parties de son corps, de s'habiller, de manger et boire, et de prendre soin de sa santé.

Ces activités et leurs définitions sont reprises dans l'annexe 2-5 (sauf l'item « prendre soin de sa santé »).

Inclure des activités de la vie domestique dans la définition de l'acte alimentation « bouscule » la définition de l'entretien personnel.

Cela concerne donc tout le champ de l'entretien personnel, dans une nouvelle approche.

RECOMMANDATION 6 :

Il faudrait indiquer que le périmètre de l'entretien personnel est modifié et qu'on peut y inclure toute activité « en lien » avec ces actes en amont et en aval de la réalisation de ces 4 actes (toilette, habillage, alimentation, élimination), et aux besoins de compensation « quels que soient l'origine et la nature de sa déficience » de la personne en situation de handicap.

Révision annexe 2.5 du CASF: aide à la parentalité, aide à la préparation des repas et à la vaisselle.

De nouvelles aides sont créées et intégrées à l'annexe 2-5 du CASF : l'aide à la parentalité, l'aide à la préparation des repas et à la vaisselle.

Ces aides sont essentielles pour de nombreuses personnes en situation de handicap, quel que soit le type de handicap. La réflexion et les propositions du cabinet et de la DGCS doivent couvrir tous ces besoins de handicaps différents.

En effet, la première exigence d'un texte réglementaire ou législatif est de répondre à l'égalité des droits. En l'occurrence, ces décrets doivent permettre l'accès à ces nouvelles aides pour toute personne en situation de handicap qui en a besoin, quels que soient la nature et l'origine de sa déficience : c'est la définition du droit à compensation et le principe d'égalité et de non-discrimination de la CIDPH.

1) A propos de l'aide à la parentalité qui ouvre en 2021 et qui est réservée aux personnes bénéficiaires de la PCH aides humaines.

La note, portée par l'UNAFAM, sur la parentalité a pour objet de poser la question : comment intégrer l'aide à la parentalité dans l'annexe 2-5 de façon à ce qu'elle soit accessible à toute personne handicapée qui en a besoin ?

L'accès à la PCH aide humaine est subordonnée à une difficulté dans les actes essentiels "entretien personnel et déplacements dans le logement", et non pas subordonnée aux actes essentiels "participation à la vie sociale" et "besoins éducatifs".

Notre suggestion est que la "parentalité" soit un acte essentiel supplémentaire et que l'éligibilité aux aides humaines de la PCH soit modifiée de sorte **que tous les actes essentiels** à prendre en compte pour l'éligibilité à l'aide humaine **soient cotés** et non plus seulement l'entretien personnel et les déplacements dans le logement.

Bien sûr ce n'est qu'une suggestion, **mais il faut introduire la question dans l'avis et demander un report pour se donner le temps de trouver la réponse.**

2) A propos de l'aide à la préparation des repas et à la vaisselle, deux activités de vie domestique, des tâches ménagères:

Notre volonté constructive est de trouver la réponse à la question suivante : comment modifier l'annexe 2-5 afin que cette aide à la vie domestique soit accessible pour toute personne en situation de handicap qui en a besoin.

Le projet de décret les introduit dans l'annexe 2-5 en modifiant la définition de l'acte essentiel d'entretien personnel « alimentation ». Il ne propose aucune autre modification.

Elles n'y sont pas identifiées comme des activités de vie domestique, mais sont intégrées dans le périmètre de la prise des repas de l'acte alimentation qui jusqu'alors comprend deux activités de même nature : manger et boire

Or, nous rappelons que préparer les repas et la vaisselle sont des **activités de vie domestique** qui ne mobilisent pas les mêmes capacités, les mêmes ressources chez la personne que manger et boire. En effet, la réalisation de ces activités ne mobilise pas que des capacités physiques mais beaucoup de capacités cognitives qui sont altérées chez les personnes présentant un handicap mental, cognitif, psychique, ou neurodéveloppemental.

La modification de la définition de l'acte alimentation pose ainsi plusieurs questions, il y a un risque interprétatif qui peut complexifier la compréhension de l'annexe 2-5, le travail des MDPH, et ne pas garantir l'égal accès à ces nouvelles compensations.

C'est pourquoi nous attirons l'attention de la commission sur les questions soulevées par les points suivants :

- le fait d'englober deux activités de vie domestique dans un acte d'entretien personnel,
- l'absence de définition de ces deux activités,
- le fait de les intégrer dans le périmètre de la prise des repas de l'acte alimentation (critère d'éligibilité au volet aide humaine de la PCH) sans préciser comment sera coté cet acte alimentation (est-ce la globalité de l'acte qui sera cotée ou est-ce chacune des activités de l'acte ?)
- le fait de ne pas les intégrer à la définition "prendre ses repas" (critère d'éligibilité générale à la PCH)

Nous demandons que chacun de ces points soit traité, clarifié, précisé, afin que l'accès à ces aides ne puisse pas reposer pas sur des interprétations qui pourraient être restrictives ou pour le moins non égalitaires, et afin que chaque personne qui en a besoin accède à ces aides, soutiens à l'autonomie, dans le cadre du droit à compensation

Les recommandations proposées par l'UNAFAM s'inscrivent dans cet objectif.

3) A propos de la forfaitisation de l'aide à la parentalité:

Les explications données par Mme Gourault du cabinet SEPH sont les suivantes :

" le forfait est une approche pragmatique, provisoire. 200 millions d'euros sont prévus pour cette aide. Nous serons indemnisés en 2022 de ce que nous aurons dépensé en 2021. La PCH parentalité va être mise en oeuvre le 1er janvier 2021. Il ne faut pas avoir une faible dépense en 2021 car les sommes budgétées pour 2022 le seront en fonction des dépenses réalisées en 2021. Il faut consommer l'enveloppe budgétaire déjà allouée. Or ce serait trop compliqué de faire une PCH parentalité individualisée, les MDPH prendraient beaucoup de temps pour faire les évaluations, les besoins dans ce domaine sont divers et complexes, il faudra les outiller, les former, en plus tout le monde aurait du mal à se mobiliser avec la crise sanitaire, la mise en oeuvre d'une PCH parentalité individualisée en 2021 entraîne le risque de voir l'enveloppe allouée pour 2022 diminuée"

Durant la commission, aucun autre argument, aucune autre raison n'ont été donnés pour justifier le choix de la forfaitisation.

Nous espérons par ce mail poser les éléments pour un avis circonstancié sur les décrets que la commission doit travailler. Nous ne sommes pas dans une démarche de faire obstacle au droit de ceux qui dès demain auraient accès à ces aides. Nous demandons que toutes les personnes ayant un besoin dans ces 2 domaines aient un égal accès à ce droit. Nous demandons que ces questions de fond soient posées et traitées dès maintenant afin de trouver les réponses de nature à garantir l'égal accès aux droits inscrit dans notre constitution et dans la CIDPH.

PS : sont joint à ce mail : les deux analyses qui vous ont été déjà envoyés par Roselyne ainsi qu'une note complémentaire.

À propos du projet de décret concernant la parentalité et la PCH.

Primo, je reprends à mon compte une remarque faite lors de notre dernière réunion à propos du double sujet contenu dans le projet de texte sur lequel il nous faut donner un avis, à savoir que ce qui nous est proposé conduit à la confusion et nuit à la clarté des réponses que nous devons apporter.

Il est donc indispensable de demander la dissociation des deux sujets, parentalité d'une part, et élargissement de la PCH d'autre part, et partant la rédaction de textes réglementaires distincts.

Secundo, il est tout à fait exact qu'il est bien difficile d'évaluer les besoins à la parentalité pour des personnes dites handicapées mentales ou psychiques, par rapport à des personnes dites handicapées moteurs dont on peut plus facilement évaluer le degré de capacité d'incapacité physique. A fortiori parce que l'aide nécessaire s'inscrit dans un temps donné, selon qu'il s'agisse d'un nouveau-né, puis d'un enfant par exemple à partir de six ans jusqu'à (il faut déterminer un âge), etc.

Il est donc plutôt souhaitable de proposer une forfaitisation pour l'aide à la parentalité, cela indépendamment des moyens qui seront à mettre en œuvre nationalement pour résoudre les disparités territoriales en matière de capacité d'évaluation par les commissions départementales ad hoc. À combien doit s'élever ce forfait ? Doit-il y avoir un forfait unique, ou plusieurs forfaits ? Il faut y réfléchir et en débattre avant que de proposer.

Tertio, la note de Roselyne est particulièrement éclairante en ce que l'annexe 2 – 5 du CASF devrait être reprise selon les indications de sa note. Et il faut demander qu'un groupe de travail sur le sujet se mette en place rapidement.

Reste qu'il serait dommage de ne pas proposer ce que nous voulons, ne serait-ce que momentanément en attendant la réforme de cette annexe, dans l'avis que nous devons rédiger à l'occasion de la présentation de ce projet de texte réglementaire. Et partant, en donnant, non pas un « avis favorable » pour peu que l'on obtienne un petit quelque chose, ni non plus, bien entendu, « un avis défavorable », mais il y a bien un petit quelque chose, un « avis favorable sous réserve », c'est-à-dire sous réserve que le groupe de travaux se met en place pour revoir cette fameuse annexe.

La meilleure façon de procéder, me semble-t-il, consiste à se baser sur la note de Roselyne, ce qui nous mettra en position de force pour démontrer l'indispensable réforme de cette annexe.

Ceci constitue un argument supplémentaire pour demander la dissociation des deux sujets dans le texte qui nous est proposé.

Vincent Assante ANPHIM