

Vivre chez soi : les errements de la politique du handicap



Franck Guichet,
sociologue (émiCité)
Photo : Fotolia.com

La création de la PCH : rendre possible le choix de vivre chez soi

Guidée par une logique de désinstitutionnalisation, la loi de 2005 a instauré le droit à compensation pour permettre aux personnes de bénéficier de toutes les aides nécessaires à la réalisation de leurs choix de vie, notamment celui de vivre chez soi. En remplacement de l'Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), la Prestation de compensation du handicap (PCH) est alors créée pour apporter aux personnes l'ensemble des moyens dont elles ont besoin. Le changement n'est pas que sémantique, mais bien effectif : la PCH rend possible le choix de vivre chez soi, pour des personnes très dépendantes qui auparavant étaient contraintes soit de vivre en établissement, soit de prendre des risques énormes en vivant à domicile dans des conditions dangereuses. La PCH contribue alors à faire émerger et à financer des besoins qui restaient méconnus ou largement sous-estimés, par exemple pour les personnes ayant besoin d'une surveillance permanente. Pourtant, si les personnes handicapées disposent de plus larges possibilités pour être aidées à domicile, elles ne recourent que faiblement aux services d'aide et d'accompagnement à domicile : seulement 40% des dépenses

couvertes par la PCH servent à rémunérer un service prestataire, alors que c'est 77% pour les bénéficiaires de l'APA à domicile⁽¹⁾. Comment expliquer un tel écart ?

Des innovations portées par les personnes et les professionnels

Ayant parfois dû combattre, à leurs corps défendant, pour sortir d'une institution et vivre en milieu ordinaire, certaines personnes handicapées revendiquent comme un acte militant leur statut de particulier employeur⁽²⁾. L'emploi direct représente pour elles la maîtrise de leur quotidien, et la liberté de mener leur vie comme elles le souhaitent. A contrario, le recours à un service prestataire apparaît comme plus rigide et contraignant, en raison de la faible amplitude horaire des interventions, du turn-over important des intervenants ou encore du manque de connaissance sur les spécificités des handicaps. Comprenant que les personnes handicapées portaient de nouvelles exigences en matière de qualité de service, de nombreux professionnels se sont mobilisés pour faire évoluer leur offre de prestations. Par exemple, l'obtention du label Cap'Handéo incarne cette volonté d'adapter et d'améliorer le service rendu aux attentes d'un public nou-

veau pour les services d'aide à domicile. Des fédérations professionnelles, comme UNA, modernisent l'offre de service en développant de nouvelles prestations⁽³⁾, pour accompagner les enfants en situation de handicap, les personnes souffrant de troubles psychiques, ou encore les personnes handicapées vieillissantes. Mais les innovations sont également portées par les personnes elles-mêmes : comme lorsqu'il s'agit de sécuriser la fonction de particulier employeur en renforçant le mandataire (création du SAAHED, le service d'accompagnement aux aides humaines en emploi direct, par la délégation APF de l'Hérault), ou encore d'apprendre les bases de la vie autonome pour vivre à domicile (Institut du Mai), ou bien quand des personnes mutualisent leur PCH pour vivre en colocation ou dans un habitat partagé (exemple des « Maison des quatre » de l'AFTC). Alors que l'usage des aides humaines financées par la PCH a donné lieu à de multiples innovations, en quoi la politique du handicap s'est-elle éloignée des aspirations des personnes ?

Du principe de compensation au « principe de réalité »

Pour regrouper l'ensemble des aides, instruire les demandes et évaluer les besoins,



Vers une réponse accompagnée pour tous ?

En conclusion, il convient de souligner qu'en plus des risques qu'encourent les personnes handicapées quand elles ne sont plus aidées à hauteur de leurs besoins, ce sont leurs proches aidants qui, de fait, viennent pallier les insuffisances de la politique handicap. Et l'on sait aujourd'hui que l'épuisement des aidants a de multiples impacts sur leur santé : en raisonnant à l'économie les politiques publiques génèrent encore davantage de dépendance. Pourtant, l'expérience montre que les personnes concernées et les professionnels fourmillent d'idées et d'imagination pour inventer de nouvelles réponses. C'est l'objectif poursuivi par la démarche « une réponse accompagnée pour tous »⁽⁷⁾, et en y associant les acteurs de l'aide à domicile, les MDPH trouveraient certainement des partenaires pour construire de nouvelles solutions.

la loi de 2005 a créé les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Contrairement aux équipes médico-sociales qui ouvrent les droits à l'Apa pour les personnes âgées dépendantes, les MDPH sont composées d'une équipe pluridisciplinaire qui mène des évaluations multidimensionnelles, puis présente un compte-rendu écrit de la situation auprès d'une commission délibérative⁽⁴⁾. Les compétences des équipes pluridisciplinaires ont permis aux personnes handicapées de faire valoir leur projet de vie, d'expliquer leur choix, et donc de donner du sens à leurs demandes. Pourtant, après les premières années qui suivent la mise en place de la PCH, on observe l'apparition d'un curieux phénomène que l'on qualifie hâtivement de « principe de réalité ». Face aux besoins exprimés par les personnes handicapées, il s'agit en fait de minimiser l'application de leurs droits en invoquant le contexte économique qui limite les moyens financiers dont dispose la collectivité. Dès lors, il s'impose comme une évidence l'idée que toutes les personnes handicapées ne pourront pas être aidées et accompagnées dans la réalisation de leur projet de vie, ni même que tous leurs besoins pourront être compensés. Dans de nombreux départements, les plans de compensations sont systématiquement revus à la baisse, les heures d'aides hu-

maines pour la surveillance ou la participation à la vie sociale – jugées moins importantes – n'étant plus accordées ou nettement diminuées. Il s'avère que les Conseils départementaux, devenus les principaux payeurs de la PCH, interprètent de façon plus ou moins restrictive le principe de compensation, et imposent leurs directives dans l'évaluation des besoins. Les écarts sont tels que d'un département à l'autre, la même personne handicapée peut voir son plan de compensation diminué de moitié⁽⁵⁾. Comment garantir l'égalité de traitement sur les territoires ?

Vers une recentralisation de la PCH ?

Destinée à assurer une plus grande justice sociale, la décentralisation se révèle être une source d'inégalités dans la mise en œuvre de la politique du handicap. Si les décisions des Départements impactent lourdement le quotidien des personnes handicapées vivant à domicile, créant parfois des situations proches de la maltraitance, l'État porte aussi sa part de responsabilité dans l'insuffisance des aides humaines, censées être prises en charge par la solidarité nationale. Il y a quelques mois, des discussions ont eu lieu entre les Départements et l'État concernant les conditions d'une recentralisation du re-

venu de solidarité active (RSA), mais sans succès⁽⁶⁾. Si les Départements ne sont plus en mesure de couvrir les besoins en aides humaines des personnes handicapées, pourquoi ne demandent-ils pas à l'État d'assurer le paiement de la PCH ? En séparant les rôles de prescripteur et de payeur, les MDPH pourraient retrouver leur objectivité ; en regroupant le financement des aides humaines avec celui des soins, il serait possible de vérifier qu'en aidant mieux on diminue les dépenses de santé, et la politique du handicap gagnerait en efficacité. ■

⁽¹⁾ DREES, Document de travail, Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2013, Série statistiques n°196, juin 2015

⁽²⁾ Touahria-Gaillard Abdia, Expériences vécues de particuliers employeurs en situation de handicap, Observatoire FEPEM, 2015.

⁽³⁾ www.cnsa.fr/documentation/accord_cadre_una-cn-sa_2014-2018.pdf

⁽⁴⁾ CDAPH : commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

⁽⁵⁾ Parmi de nombreux exemples, celui de Jean-François Morel, dont la situation est rapportée dans un article du Midi Libre daté du 1 avril 2015 : <http://sauzet-30190.blogs.midilibre.com/archive/2015/03/31/en-s-installant-dans-le-gard-il-perd-la-moitie-de-ses-aides-830417.html>

⁽⁶⁾ www.localtis.info/cs/ContentServer?pagename=Localtis/LOCActu/ArticleActualite&cid=1250270684423

⁽⁷⁾ www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/reponse-accompagnee-pour-tous-une-dynamique-en-marche-dans-les-territoires