

The page features a white background with large, solid blue geometric shapes on the left and right sides. These shapes are triangles that meet at a central horizontal band. The top-left triangle points downwards, and the bottom-right triangle points upwards. Two horizontal dotted lines are positioned above and below the central text.

Le groupe Handéo

Présentation recherche Handéo



L'Observatoire Handéo :

- Réalise des recherches participatives
- Avec une dimension appliquée (guides et vidéos + référentiels)
- Dans une perspective émancipatoire

Il participe également en territoire, à l'**outillage des acteurs du domicile & des établissements.**

Il organise des **rencontres sur des thèmes donnés :**

- Participation politique : droit de vote et mandat électoral
- Approche populationnelle : autisme, polyhandicap, handicap psychique, lésions cérébrales acquises, jeunes aidants
- Approche organisationnelle : coopération SAAD-SAVS-SAMSAH, articulations entre aides et soins, etc.



Handicap invisible

Une expression de plus en plus utilisée

On a longtemps réduit le handicap à une déficience qui pouvait se voir.

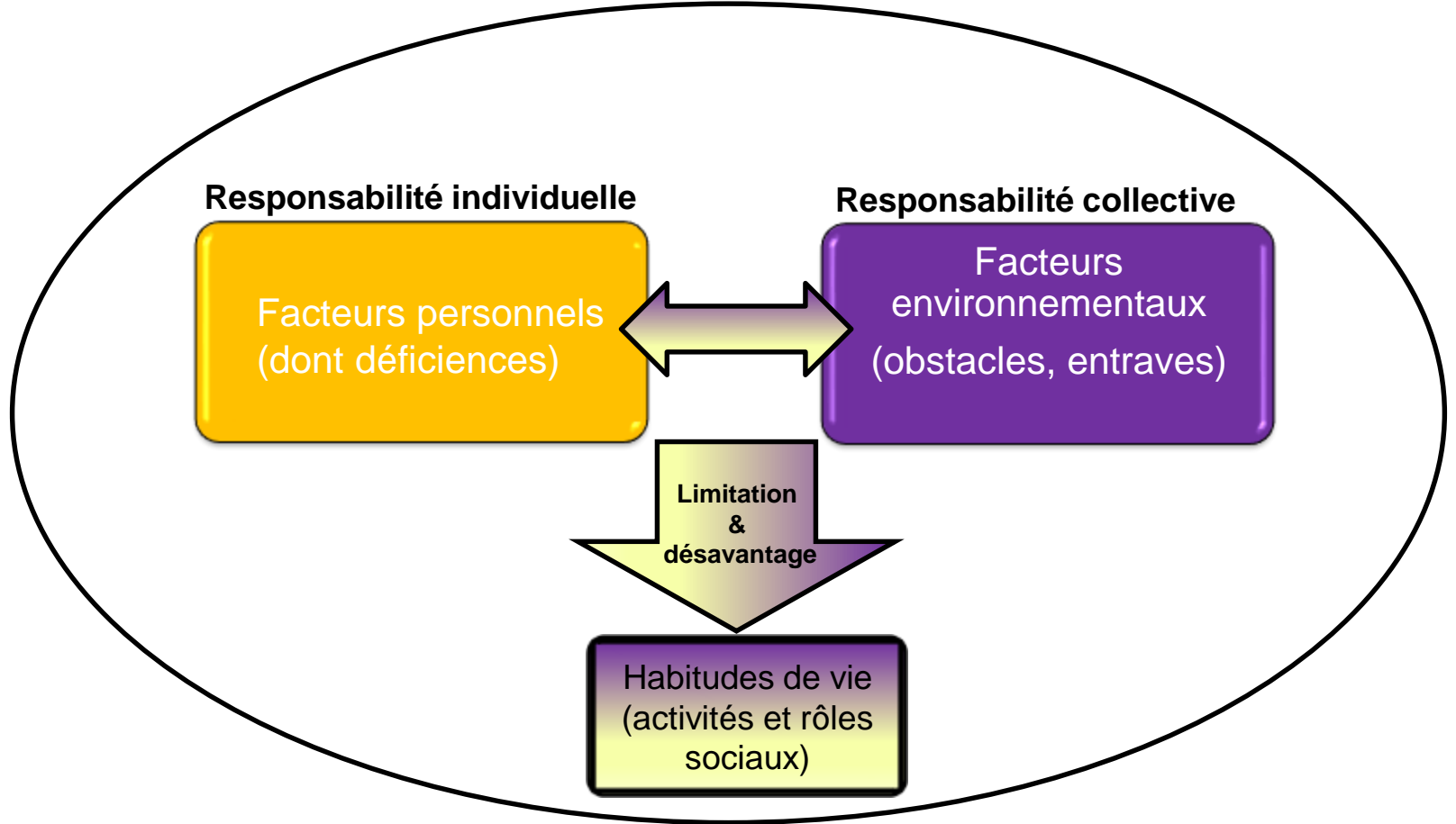
Cependant :

- **Le handicap n'est pas synonyme de déficience**
- **80 % des situations de handicap sont invisibles**

La popularisation de cette expression et sa reconnaissance passera par une meilleure diffusion du modèle social et du processus de production du handicap (modèle bio-psycho-social).

Les grands principes du modèle bio-social

Situation



Une réalité paradoxale

Quand on parle de handicap invisible, on pense :

=> à des situations de handicap liées à des altérations des fonctions mentales, psychiques et/ou cognitives.

=> à des situations de handicap liées à certaines maladies.

=> à des situations de handicap liées à des déficiences sensorielles.

Mais pour certains de ces handicaps, il y a aussi parfois des comportements très visibles.

Par exemple, pour les situations de handicaps liées à des altérations des fonctions mentales, psychiques ou cognitives, les personnes peuvent également avoir des troubles du comportements qui montrent une difficulté très visible (colère, auto-agression, mise en danger, etc.)

La phase aigüe de certaines pathologies peut aussi se donner à voir (une douleur très intense par exemple).

Aussi, l'invisibilité est à la fois une manière de décrire un processus de dissimulation et de dévoilement du handicap.

Une approche sociologique du handicap invisible (1/2)

L'invisibilité peut concerner une déficience, une pathologie, des troubles, des altérations de fonctions qui ne se donnent pas à voir et qui ont besoin d'être...

... énoncés et explicités...

... dans un langage partagé.

L'invisibilité peut aussi traduire une difficulté à percevoir un besoin, une limitation d'activités et des restrictions de participation car :

- le lien avec l'altération de fonction n'est pas apparent pour l'entourage**
- la société reconnaît malaisément ce besoin**
- la société inclut péniblement la personne et valorise difficilement ses compétences.**
- la personne concernée par ses difficultés n'en a pas conscience**
(trouble métacognitif - anosognosie)

Une approche sociologique du handicap invisible 2/2

Si l'on considère le handicap comme un écart à la norme, dire qu'il est invisible vient marquer un certain degré de conformité aux normes, à des manières de faire, d'être ou de pensée qui sont attendus par la société.

L'invisibilité est ainsi le signe d'une mise en conformité :

- individuelle : elle est constituée de stratégies d'adaptation et de compensation par la personne. Elles sont plus ou moins volontaires et contraintes, plus ou moins travaillées par la personne et son environnement. Plus cette conformité est importante, plus il est compliqué de déceler que certaines de ces manières peuvent aussi être décalées.

- Institutionnelle : La personne est dans des établissements enfermés et non ouverts sur l'extérieur. L'établissement évite de troubler l'ordre social ou de le remettre en cause en gardant le handicap caché entre ses murs

Deux formes d'invisibilité individuelle

1) La difficulté de la personne relève parfois d'impensés de la société. Ces impensés invisibilisent ces difficultés qui ont été banalisées ou dévalorisées (ça peut être aussi une absence de lien qui est fait entre la difficulté et une activité. Par exemple, endométriose et travail ou sport). Dans ce cas, la personne ou l'entourage n'a pas forcément identifié la difficulté comme constitutive de l'activité.

2) Le lien entre la difficulté à réaliser l'activité et la cause de cette difficulté est invisible. Cette seconde forme peut se décliner d'au moins 3 manières :

A - Premièrement, certaines personnes ne reconnaissent pas leurs difficultés.

B - Deuxièmement, cette invisibilité est parfois due à un environnement qui impute la difficulté à l'intentionnalité de la personne alors que la cause relève de l'altération de l'une de ses fonctions.

(Par exemple, une lésion cérébrale acquise à la suite d'un accident).

C- Troisièmement, l'invisibilité peut porter sur une difficulté passée inaperçue au moment où elle

a été évaluée ou sur le parcours de la personne qui n'est pas forcément connue. Si on ignore que la personne a eu un accident ou qu'on ne mesure pas que l'accident a pu avoir des conséquences dans son corps (par exemple son cerveau), il n'est pas possible de faire un lien avec une éventuelle trouble expliquant la difficulté à réaliser l'activité.



Prestation de Compensation du Handicap – volet aide humaine

Mieux prendre en compte les situations de handicap invisible liés à des altérations des fonctions mentales et cognitives

Le décret n°2022-570 du 19 avril 2022 : entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2023 modifie le référentiel d'accès à la PCH qui est l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles.

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

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

1. Qu'est ce que la Prestation de compensation du handicap ?

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) est une aide financière qui comprend cinq éléments :

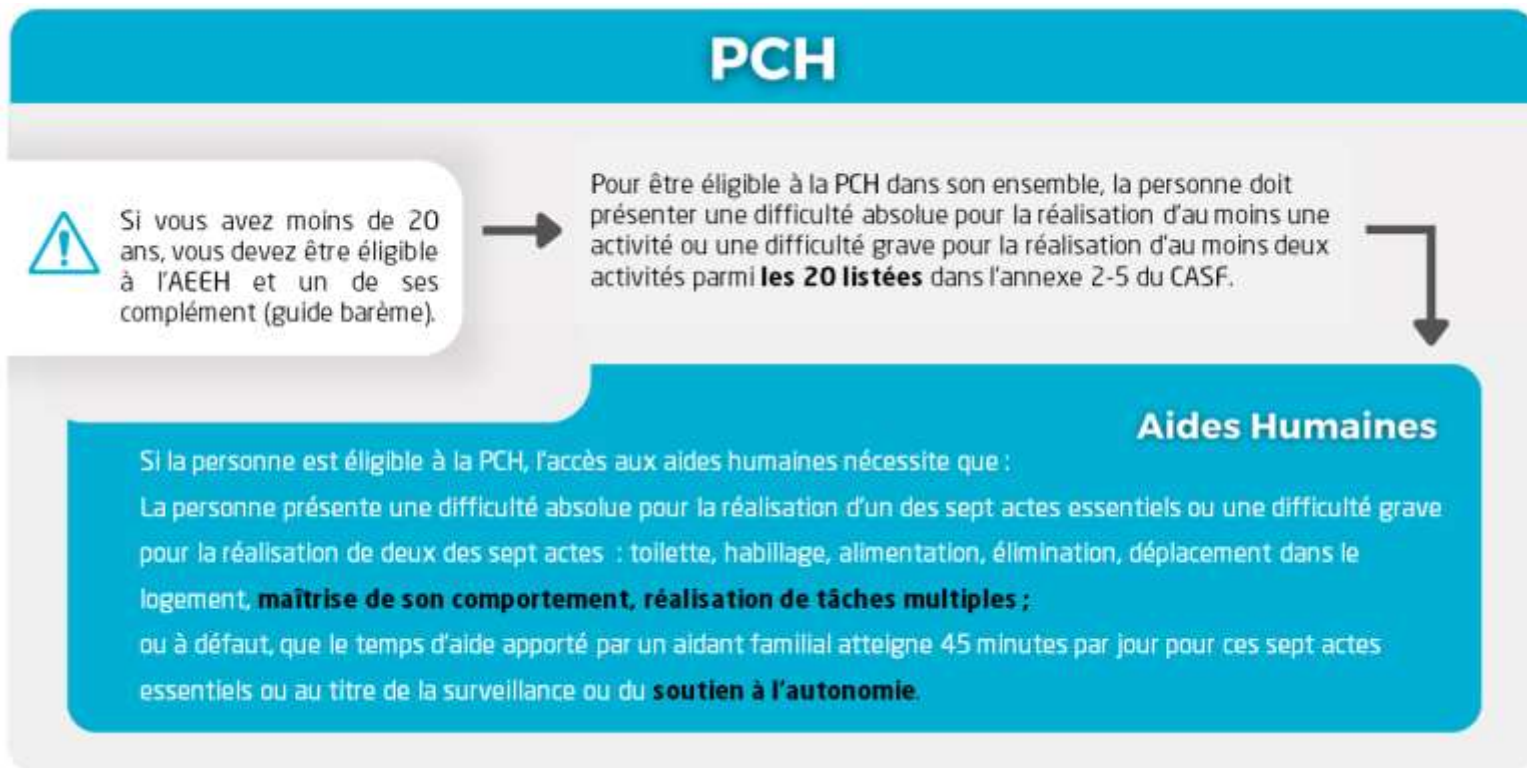
- **Les aides humaines,**
- **Les aides techniques,**
- **Les aménagements du logement, du véhicule et les surcoûts liés au transport,**
- **Les charges spécifiques ou exceptionnelles,**
- **Et les aides animalières.**

2. Où faire une demande de PCH ?

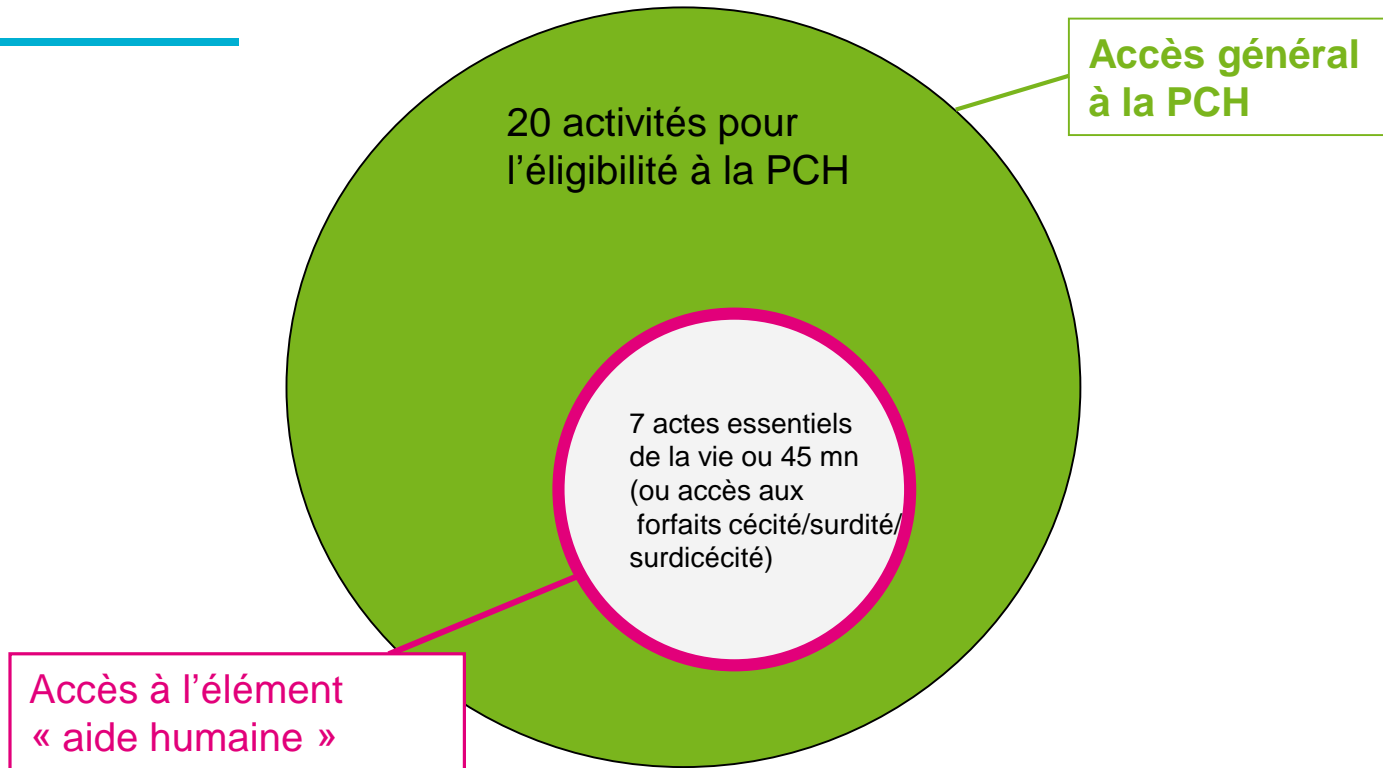


La demande de PCH se fait en remplissant le formulaire de demande d'aide à la MDPH et en fournissant les documents nécessaires à l'évaluation de la situation.

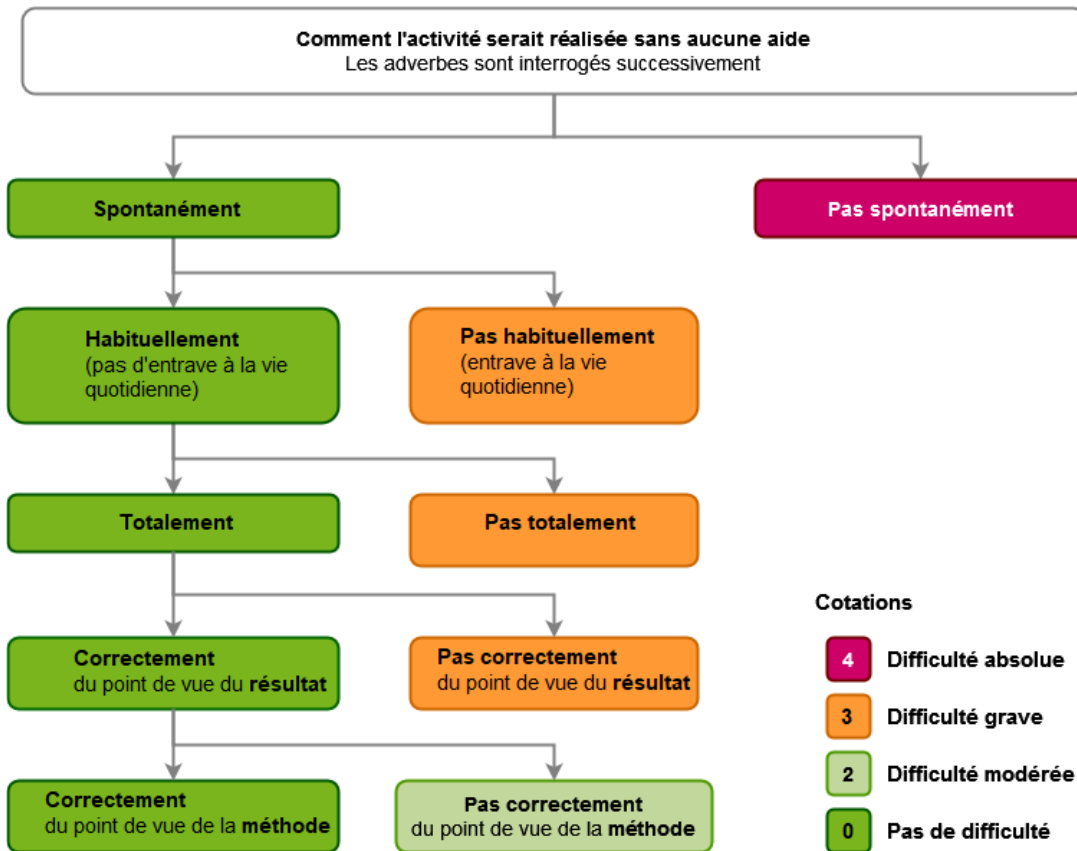
3. Éligibilité à la PCH



**Critères d'accès à la PCH et à la PCH aides humaines
d'abord être éligible à la PCH puis à la PCH aides humaines (élément 1)**



Utilisation des adverbes dans la cotation des activités et des actes essentiels



4. Les domaines d'aides humaines au titre de la PCH



Actes essentiels

- toilette,
- habillage
- alimentation
- élimination
- déplacement dans le logement
- maîtrise de son comportement,
- réalisation de tâches multiples.

Surveillance

Veillez sur la personne afin d'éviter qu'elle ne s'expose à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité.

Frais supplémentaires

Activité professionnelle ou fonction élective.

Parentalité

Aide de 30 heures (enfant de moins de 3 ans) et de 15 heures par mois (enfant entre 3 et 7 ans).

*cas particulier des familles monoparentales :
aide de 45h par mois (enfant de moins de 3 ans) et de 22h30 par mois (enfant entre 3 et 7 ans)*

Soutien à l'autonomie

Accompagner la personne dans l'exercice de son autonomie pour les besoins liés aux troubles : des fonctions exécutives, attentionnelles et mnésiques, de la cognition sociale, de la métacognition, à l'extrême vulnérabilité au stress et à l'imprévu, au traitement des informations sensorielles.

5. Les domaines d'aides humaines au titre de la PCH

LES ACTES ESSENTIELS	MAXI 70 MIN/JOUR	Toilette	Maxi 6h05/jour Maxi 9h05 Maxi 10h05
	MAXI 40 MIN/JOUR	Habillage	
	MAXI 1h45 /JOUR	Alimentation	
	MAXI 50 MIN/JOUR	Elimination	
	MAXI 35 MIN/JOUR	Déplacement dans le logement	
	MAXI 30 H/AN	Déplacement à l'extérieur	
	MAXI 30 H/MOIS	Participation à la vie sociale	
	MAXI 3H/JOUR	Maîtrise de son comportement Réalisation de tâches multiples	
	MAXI 30 H/MOIS	Prendre en compte les besoins éducatifs (enfants et adolescents)	
LA SURVEILLANCE	MAXI 3 H/JOUR	Liée à une altération d'une fonction mentale, cognitive ou psychique qui peut conduire à une mise en danger	
	MAXI 24 H/20UR	Liée à une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins et d'aide pour les gestes de la vie quotidienne	
LES FRAIS SUPPLÉMENTAIRES	MAXI 156 H/AN	Liées à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective	
LA PARENTALITÉ	30h (45h) ou 15h (22h30)/MOIS	Aide dans les actes quotidiens pour élever un enfant	
LE SOUTIEN À L'AUTONOMIE	MAXI 3 H/JOUR	Lié à une altération d'une fonction mentale, cognitive ou psychique (cumulable avec les actes essentiels au-delà de la limite de 6h05)	

12. Vos contacts



Cyril DESJEUX

Directeur Scientifique

Docteur en Sociologie

cyril.desjeux@handeo.fr



Scannez le QR code pour accéder à plus de détails

Ce décret est issu d'un travail réalisé par Autisme France, Handéo, HyperSupers TDAH France, l'UNAFAM et l'UNAPEI dans le cadre de la mission confiée à Denis Leguay sur la PCH par la secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des personnes handicapées et le ministre de la santé.

