

SESSION - L'élément aide humaine de la prestation de compensation du handicap (PCH) : une prestation réductrice, incomplète et contradictoire

Cyril Desjeux *† 1

¹ Handeo – handeo – France

La PCH est une prestation française qui permet à une personne en situation de handicap de recourir, notamment, à des aides humaines. Cependant, de nombreuses personnes en situation de handicap du fait d'altérations des fonctions mentales, cognitives, psychiques ne peuvent pas bénéficier de la prestation de compensation du handicap. Suite à ce constat, le Président de la République annonce le 11 février 2020, lors de la Conférence national du handicap, la mise en place d'un groupe de travail. Il sera animé par le Dr Leguay et se réunira huit fois entre le 9 septembre 2020 et le 28 janvier 2021. Dans ce cadre, un rapport d'analyse a été réalisé par l'UNAFAM, l'UNAPEI, Autisme France, HyperSupers TDAH France et Handéo (2021). Il s'appuie sur la comparaison entre les activités mentionnées dans l'annexe 2-5 du CASF (le référentiel d'accès à la PCH) et la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et la CIF enfants-adolescents (CIF EA) d'une part. D'autre part, il repose sur la comparaison entre les activités de l'annexe 2-5 du CASF et celles identifiées par les dossiers techniques de la CNSA "troubles psychiques" et "troubles du spectre de l'autisme", le projet de volet 3 du certificat médical MDPH pour les personnes présentant des altérations des fonctions mentales, psychiques et/ou cognitives, le volet 6 du GEVA TED, l'EPHP du Professeur Passerieux (instrument d'évaluation du handicap psychique), l'outil PAAC du CRFTC (instrument d'évaluation du traumatisme crânien), G MAP du Pr Prouteau (Instrument de mesure de la participation et de l'environnement dans le handicap psychique ou cognitif), Serafin PH (nomenclature des besoins et des prestations) et les études réalisées par Handéo. Cette analyse montre le caractère restrictif, incomplet et parfois contradictoire de cette aide du fait que tout un pan du fonctionnement humain est absent. La PCH aide humaine envisage de manière très minimaliste la manière dont l'environnement et les fonctions mentales, psychiques et cognitives peuvent limiter les activités et restreindre la participation sociale. Cela a pour effet d'exclure de cette aide une partie des personnes qui vivent avec un handicap lié à ces altérations de ces fonctions. Le non-accès à cette aide complique, voire compromet les possibilités d'accès à un logement et de s'y maintenir ainsi que celles d'avoir des aides pour l'apprentissage de l'autonomie, la gestion de la vie quotidienne, la participation sociale et l'exercice de la parentalité. Bibliographie : voir document joint

*Intervenant

†Auteur correspondant: cyril.desjeux@handeo.fr

SESSION - La relation entre la pauvreté et le handicap

Koen Hermans *† 1

¹ centre de recherche LUCAS (KULEUVEN) – Belgique

La relation entre pauvreté et handicap est un problème social sous-estimé pour deux raisons. La première raison est que nous voyons encore trop souvent la solution au handicap dans une politique de soins ou de soutien, ou en termes de services plutôt que d'argent. Cette conclusion est également tirée du fait que le rapport annuel basé sur l'enquête EU-SILC ne considère pas le handicap de longue durée comme un facteur de risque spécifique (au même titre que le sexe, l'âge, la situation sur le marché du travail, la situation en matière de logement) . La deuxième raison est de nature méthodologique. L'approche traditionnelle de la mesure de la pauvreté, fondée sur le revenu, ne tient pas compte des coûts supplémentaires auxquels sont confrontées les personnes handicapées. Par conséquent, leur revenu disponible réel est surestimé. En d'autres termes, la pauvreté monétaire des personnes handicapées est plus élevée que ne le suggèrent les chiffres, précisément parce qu'elles sont obligées de dépenser beaucoup d'argent pour couvrir les coûts résultant de leur handicap. Ces deux observations sont clarifiées par des données empiriques issues de l'enquête SILC de l'UE et de nos propres recherches. langue de présentation: anglais

*Intervenant

†Auteur correspondant: koen.hermans@kuleuven.be

SESSION - De l'évaluation du droit aux allocations à la production d'un statut : conditions, usages et effets inattendus de la reconnaissance administrative en Belgique

Noé Rimbourg * 1

¹ Casper-CESIR – Belgique

Intégrée au projet interdisciplinaire ARC AutonomiCap, " L'autonomie à l'épreuve du handicap, le handicap à l'épreuve de l'autonomie ", cette recherche s'intéresse aux pratiques d'évaluation qui conduisent à reconnaître des personnes comme " handicapées " sur la base de leur capacité de travail et de leur degré d'autonomie en Belgique. À la croisée d'une sociologie de l'action publique et des professions (Champy F., 2012 ; C., Genard, J-L., Cantelli, F., 2007 ; Lascoumes, P., Le Galès, P., 2005 ; Weller, J-M., 2018), et d'une sociologie du handicap (Bodin, R., 2019 ; Ville, I., Fillion, E., Ravaud., J-F, 2020 ; Winance, M., 2004), cette recherche met notamment à jour les dilemmes éthiques et pratiques de la prise de décision, à partir de la notion d'épreuve (Martuccelli, D., 2015). Cette intervention propose de décrire et d'analyser les composantes de la prise de décision en intégrant ses différents actants (médecins évaluateur, instruments législatifs, référentiels, configuration du bureau, formulaires, bases de données numériques ...), les logiques d'actions, les routines, les règles, et les conceptions partagées qui conduisent à accorder ou à refuser l'octroi d'un statut. En montrant que l'activité décisionnaire s'inscrit dans une pratique prudentielle (Champy, F., 2012) régulée par un ensemble de contraintes, il s'agira aussi de relativiser son caractère scientifique (au sens de la science médicale) et de donner matière à comprendre les raisons qui conduisent à exclure une partie des demandeurs. Mise en discussion avec les autres interventions du panel, cette présentation sera l'occasion de discuter des correspondances et des écarts entre les logiques et pratiques évaluatives, l'objet qu'elles sont supposé atteindre (octroi d'un statut et éventuellement d'allocations), et le déploiement des aides dans le quotidien des bénéficiaires. Cette discussion pourra être engagée à partir de la question suivante : quelles seraient les conditions politiques, institutionnelles, pratiques et éthiques d'une évaluation favorisant la vie à domicile et l'inclusion dans la société ?

Bibliographie indicative

Champy, F. (2012). La sociologie des professions. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

Genard, J-L., Cantelli, F. (2007), Action publique et subjectivité, Paris, LGDJ.

Jean-Marc Weller, J-M. (2018). Fabriquer des actes d'État. Une ethnographie du travail bureaucratique. Paris : Études sociologiques.

*Intervenant

Lascoumes, P. & Le Galès, P. (2005). *Gouverner par les instruments*. Paris: Presses de Sciences Po.

Martuccelli, D. (2015). Les deux voies de la notion d'épreuve en sociologie. *Sociologie*, 6, 43- 60. <https://doi.org/10.3917/socio.061.0043>

Ville, I., Fillion, E., Ravaud, J. (2020). *Introduction à la sociologie du handicap: Histoire politiques et expérience*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

Winance M. (2007). " Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. Commentaire ", *Sciences sociales et santé*, n°4 (Vol. 25), 83-91.

Winance M. (2004). Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix*, 17(66), 201-227.