



2016

Personnes en situation de handicap à domicile à risque de rupture de parcours en Corse en 2016



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*

Le Creai Paca et Corse remercie très sincèrement le Conseil départemental de Corse du Sud, la MDPH de Haute Corse et l'UNAFAM pour leur collaboration et leur appui, ainsi que les familles et adultes en situation de handicap qui ont accepté de nous rencontrer.

Cette étude a été réalisée par Sophie Bourgarel, géographe de la santé, à la demande de l'ARS de Corse.

Table des matières

Présentation	3
Problématique	3
Objectifs.....	3
Méthodologie	3
Définitions et données de cadrage	5
Que sont la PCH et l'ACTP ?	5
Fréquence de la PCH et de l'ACTP en France et en Corse, pour les personnes de 0 à 59 ans	6
Analyse des données des conseils départementaux de Corse pour les 40 ans et plus	9
Description des données obtenues.....	9
Analyse par prestations versées à domicile aux 40 ans et plus.....	10
Les prestations ACTP et PCH par pseudo-canton.....	10
Age des populations et âge à la prestation versée	10
48% d'ACTP chez les 40 ans et plus	11
Structure de la PCH aide humaine	13
Spécificités de l'ACTP	18
Risque de rupture de parcours chez les bénéficiaires de l'ACTP	19
Connaissance du contenu de la prise en charge.....	20
14 entretiens pour illustrer et comprendre.....	22
Les situations de handicaps moyens à légers.....	22
Sept situations de handicaps lourds	24
Cinq situations d'adultes avec difficultés psychiques	28
Propositions pour prévenir ou réduire les ruptures de parcours.....	31
Annexe 1 - Projets pilotes autour de l'article 92 de la loi Santé sur l'accompagnement en santé.....	34
Annexe 2 - Psychoéducation : exemple d'une application à la schizophrénie.....	36

Présentation

Cette étude vise à estimer l'effectif des personnes avec handicap vivant à domicile et en risque de rupture de parcours. Elle a aussi pour objectif de préciser, de façon qualitative, au travers d'entretiens auprès d'adultes en situation de handicap vivant à domicile, la réalité des prises en charges réalisées à domicile.

Problématique

Plusieurs constats préalables ont amené à la réalisation de cette étude.

- Des ruptures observées de parcours de personnes handicapées vivant dans leur famille, pour lesquelles les aidants familiaux, suite à des difficultés souvent liées à leur santé, ne peuvent plus assurer l'aide et l'accompagnement indispensables. Ces personnes handicapées aidées ont alors un besoin urgent de prise en charge avec hébergement, dans une région où les taux d'équipement en établissement pour adultes handicapés sont faibles comparés à la moyenne nationale.
- Le manque de données concernant les effectifs de personnes handicapées de plus de 40 ans vivant à domicile, et à risque de rupture dans leur parcours de vie, principalement lié au grand âge de leurs aidants familiaux.
- Une méconnaissance des prises en charge dont ils bénéficient vraiment, et par conséquent de possibles besoins non satisfaits.
- Une méconnaissance des liens que peuvent avoir ces familles avec les services à leur disposition.
- L'impossibilité de prévoir combien de ces personnes auront besoin à court et moyen terme, d'un accueil spécialisé.
- Des difficultés avérées pour un public adulte avec handicap psychique vivant avec leur famille pour trouver une solution d'hébergement et d'accompagnement afin de prévenir la rupture de parcours.

Objectifs

Pour clarifier ces constats, cet état des lieux vise à :

- Tenter un décompte le plus précis possible du nombre de personnes avec handicap et à risque de rupture de leur parcours lié à une défaillance de l'environnement social,
- Connaître le type d'actes en aide humaine et en soins dont bénéficient les personnes handicapées à domicile, et s'assurer que ces actes correspondent à leur besoins exprimés.

Méthodologie

Évaluation des effectifs à risque de rupture

Nous partons du principe que ces adultes à domicile ont une reconnaissance, quelle qu'elle soit, de leur handicap. En effet, la Corse est une région où les taux d'AAH sont parmi les plus élevés de France, ce qui nous laisse penser que peu de personnes ne sont pas repérées ou que le taux de non recours est plus faible que dans d'autres départements. Les personnes les plus à risque de rupture sont celles qui ont un entourage familial âgé. C'est pourquoi il nous a semblé raisonnable de ne repérer que les adultes handicapés de 40 ans ou plus, ayant par conséquent des parents d'environ 60 ans ou plus.

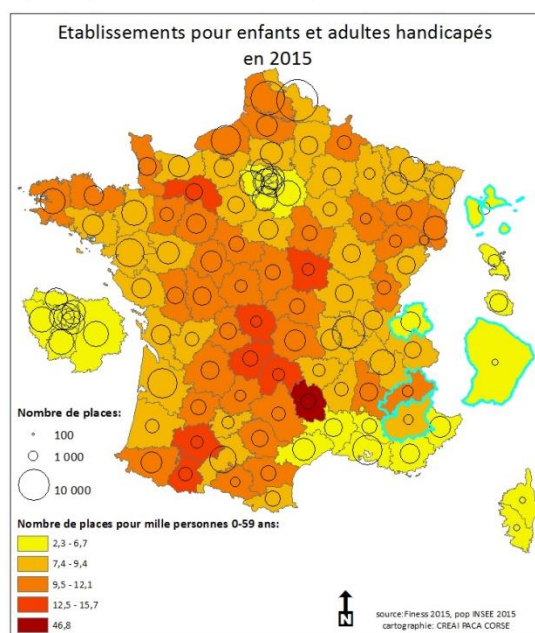
Les données détaillées d'ACTP (allocation compensatrice pour tierce personne) ou de PCH (prestation de compensation du handicap) à domicile

Ces données permettent d'avoir le plus d'informations sur les personnes à domicile :

- L'âge de l'adulte handicapé
- Le type d'aide humaine financée :
 - personne employée directement par la personne handicapée
 - entreprise de service
 - aidant familial
- Le nombre d'heures d'aide humaine
- Le territoire de résidence

Nous avons donc considéré que les personnes à risque sont celles âgées de 40 ans ou plus ayant un nombre élevé d'aide humaine principalement apporté par un aidant familial.

En introduction de cette étude, des données de cadrage issues de statistiques nationales sont utilisées. Pour confronter les données de cadrage à celles d'autres départements français, nous avons sélectionné cinq départements ayant des traits communs avec ceux de Corse (surlignés en bleu sur la carte 1). Peu peuplées, de faible densité et montagneux, les Hautes-Alpes et les Alpes de Haute-Provence sont assez semblables à la Corse. Ils sont cependant mieux dotés en termes d'équipement pour personnes handicapées, ce qui donne une limite à cette comparaison.



La Haute-Savoie, bien plus peuplée que la Corse, affiche un faible taux d'équipement en établissement spécialisé. Parmi les départements peu peuplés et peu équipés, seuls deux DOM (Guadeloupe et Guyane) paraissent pouvoir être comparés avec la Corse. Ils sont cependant plus peuplés que les départements corses (avec une part de 0-19 ans très élevée), mais dans la même situation de sous équipement en matière d'accueil pour personnes handicapées.

La Guyane affiche une densité de population comme d'équipement très faible, combinées à des difficultés d'accessibilité aux équipements.

Mais aucun département n'est à la fois, comme ceux de Corse, isolé, montagneux, de faible densité et très peu équipé en établissement d'accueil pour personnes handicapées.

Carte 1 : cinq départements à comparer à la Corse.

Connaissance du contenu des prises en charges actuelles

Pour connaître le contenu des prises en charge dont bénéficient les personnes à domicile, deux pistes s'ouvrent.

1. La première a été de vérifier si les personnes dépensent la totalité du nombre d'heures d'aide qui leur ont été octroyées via la PCH. Ces données n'ont pu être consultées que pour la Corse du Sud.
2. La seconde a été de rencontrer des personnes bénéficiant de la PCH ou de l'ACTP afin d'avoir un entretien individuel. Ces rencontres ont été réalisées dans les deux départements, en zone urbaine comme en zone semi-rurale. Une grille d'entretien a été réalisée à cet effet.
3. Les coordonnées de personnes ou de familles concernées par les entretiens ont été fournies par le CD2A et la MDPH 2B. L'association Unafam nous a aussi fourni quelques contacts de personnes avec handicap psychique, pas forcément bénéficiaires de la PCH ou de l'ACTP. Deux entretiens individuels et un entretien de groupe ont pu être organisés.

Définitions et données de cadrage

Que sont la PCH et l'ACTP ?

Comme son nom l'indique, la prestation de compensation du handicap (PCH) doit permettre la compensation des conséquences du handicap de la personne, par une « réponse adaptée à ses besoins spécifiques de compensation », à la suite d'une évaluation personnalisée de la situation par une équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

La limite d'âge maximale pour solliciter la PCH est fixée à 60 ans (sauf pour les personnes exerçant une activité professionnelle). La PCH est ouverte jusqu'à 75 ans pour les personnes dont le handicap répondait avant l'âge de 60 ans aux critères d'éligibilité. Les besoins de compensation doivent être inscrits dans un Plan personnalisé de compensation (PPC) défini par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, sur la base du projet de vie exprimé par la personne. Il est possible de bénéficier de la prestation de compensation du handicap à domicile comme en établissement. Cette prestation couvre des aides humaines, aides matérielles (aménagement du logement et du véhicule), aides animalières, charges spécifiques et exceptionnelles. Aides humaines et aides techniques sont les éléments les plus fréquemment attribués.

Tableau 1 : tarifs applicables pour l'élément aide humaine de la PCH en 2016

Aides	Prise en charge à taux plein	Prise en charge à taux partiel *
Emploi direct d'une tierce personne	100 % dans la limite de 13,61 € l'heure ou 14,11 si réalisation de gestes liés à des soins ou aspirations endo-trachéales	80 % dans la limite de 13,61 € l'heure ou 14,11 si réalisation de gestes liés à des soins ou aspirations endo-trachéales
Recours à un service mandataire	100 % dans la limite de 14,97 € ou 15,52 € si réalisation de gestes liés à des soins ou aspirations endo-trachéales	80 % dans la limite de 14,97 € ou 15,52 € si réalisation de gestes liés à des soins ou aspirations endo-trachéales
Recours à un service prestataire agréé	100 % dans la limite de 17,77 € l'heure ou dans la limite du montant fixé entre le service prestataire et le département	80 % dans la limite 17,77 € l'heure ou dans la limite du montant fixé entre le service prestataire et le département
Aidant familial	100 % et dédommagement à hauteur de 3,70 €/l'heure ou 5,54 € l'heure si l'aidant réduit ou abandonne son activité professionnelle	80 % et dédommagement à hauteur de 3,70 €/l'heure ou 5,54 € l'heure si l'aidant réduit ou abandonne son activité professionnelle

Source : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202>

* le taux partiel s'applique si les ressources annuelles sont supérieures à 26 500,44 € par an.

L'aide humaine, qui est étudiée dans ce rapport, est accordée si l'état de la personne nécessite l'aide effective d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence (hors tâches ménagères) ou pour une surveillance régulière (soit pour financer les frais supplémentaires d'une activité professionnelle, ce qui reste une utilisation très marginale de l'aide humaine).

- Si le demandeur a un besoin d'aide pour les actes essentiels de la vie, et s'il s'agit seulement d'un besoin d'aide ou de surveillance qui atteint au moins 45mn par jour, il peut être éligible pour une PCH aide humaine plafonnée à 6h05 par jour (soit environ 183 heures par mois).

- Si ce besoin concerne la plupart des actes essentiels de la vie ou demande une présence quasi constante, cette aide humaine peut atteindre 24 heures par jour (soit environ 720 heures par mois).
- Si du fait d'une altération de ces fonctions, le demandeur s'expose à un danger pour la réalisation de certains actes, il est éligible pour la surveillance, plafonnée à 3 heures par jour (soit environ 90 heures par mois).

L'aide humaine permet à la personne handicapée de rémunérer un service d'aide à domicile, de dédommager un aidant familial (un membre de la famille qui n'est pas déjà salarié pour cette aide) ou d'employer en direct un salarié.

La PCH remplace le dispositif d'Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) depuis le 1er janvier 2006. Cependant, les personnes admises au bénéfice de l'ACTP avant cette date peuvent continuer à la percevoir, tant qu'elles en remplissent les conditions d'attribution et qu'elles en expriment le choix, à chaque renouvellement des droits. L'ACTP est servie sous les mêmes conditions de ressources que l'AAH. Pour bénéficier de l'ACTP, les personnes doivent présenter un taux d'incapacité d'au moins 80% (ce qui n'est pas le cas de la PCH) et nécessiter l'assistance d'une tierce personne pour réaliser les actes essentiels de la vie. Un taux d'ACTP est défini, en fonction de l'état du bénéficiaire :

- 80% de la Majoration Tierce Personne si la personne nécessite l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de la vie.
- Entre 40 et 70% de la majoration Tierce Personne lorsque l'aide pour la plupart des actes de la vie n'est pas rémunérée ou n'entraîne pas de manque à gagner pour l'aidant, ou que l'aide de la tierce personne n'est nécessaire que pour un ou quelques actes de l'existence.

Si l'ACTP inclut les prestations de type aide-ménagère, elle ne permet pas de bénéficier des autres aides accordées par la PCH, comme les aides techniques, l'aménagement du logement ou du véhicule.

En 2011, l'IGAS a évalué la prestation de compensation du handicap¹. Le rapport, produit peu après la mise en place de cette prestation, souligne déjà des disparités entre les départements, en termes de progression des dépenses, de coût de la prestation et de niveau de dépense moyen par bénéficiaires. La mission a constaté de nombreux transferts vers les départements de charges qui pourraient relever d'autres organismes, en particulier quand le handicap est lié à un accident. La mission souligne aussi les difficultés à estimer la population potentiellement éligible, conséquence de la sous-déclaration potentielle du handicap psychique et de l'émergence de maladies chroniques de type invalidantes par exemple. La condition de ressource, qui permet de diminuer de 20% le taux de prise en charge, paraissait alors peu utilisé par les départements.

Fréquence de la PCH et de l'ACTP en France et en Corse, pour les personnes de 0 à 59 ans

Les données départementales fournies par la DREES pour tous les départements ne concerne que la tranche d'âge 0-59 ans. En Corse en 2013, la DREES comptait 1940 personnes de moins de 60 ans bénéficiant d'une ACTP ou d'une PCH tout en vivant à leur domicile, soit un taux de **8,3 bénéficiaires** pour 1000 habitants. En Corse du Sud, toujours en 2013, 10 personnes sur mille bénéficiaient de ces prestations, quand elles étaient moins de 7 pour mille en Haute Corse. Le taux moyen observé en France entière est de **3,6** pour mille (tableau 2).

Parmi les départements choisis pour la comparaison, aucun n'atteint les taux observés en Corse. La Guadeloupe, elle aussi peu dotée en équipement, ne compte que 5,8 bénéficiaires pour mille habitants entre 0 et 59 ans, alors que la Haute-Savoie, peu équipée mais plus peuplée, n'affiche que

¹ IGAS. 2011. Evaluation de la prestation de compensation du handicap. 161 p.

3,9 bénéficiaires. Les Hautes-Alpes, bien équipées, comptabilisent 4,7 bénéficiaires pour mille habitants de 0 à 59 ans.

Tableau 2 : PCH et ACTP versée aux personnes à domicile de moins de 60 ans en Corse et France, en 2013

Entité géographique	ACTP versée aux personnes à domicile de - de 60 ans (1)	PCH versée aux personnes à domicile de - de 60 ans (1)	TOTAL	Taux ACTP+PCH domicile pour 1000 personnes de 0 à 59 ans
Corse du Sud	428	667	1095	10,2
Haute-Corse	212	633	845	6,7
Région Corse	640	1 300	1 940	8,3
<i>Alpes de Hte-Provence</i>	<i>80</i>	<i>308</i>	<i>388</i>	<i>3,4</i>
<i>Hautes-Alpes</i>	<i>112</i>	<i>363 (e)</i>	<i>475</i>	<i>4,7</i>
<i>Haute Savoie</i>	<i>160</i>	<i>2194</i>	<i>2354</i>	<i>3,9</i>
<i>Guyane</i>	<i>128</i>	<i>334</i>	<i>462</i>	<i>2</i>
<i>Guadeloupe</i>	<i>472</i>	<i>1378</i>	<i>1850</i>	<i>5,8</i>
France entière	43 700	159 022	202 722	3,7

(1) En "droits ouverts". (e) estimation

Sources : DREES enquête sociale, Insee estimation population 2013.

Les données concernant uniquement les prestations adultes par tranches d'âge ne sont pas disponibles au niveau national. Nous ne disposons, pour ce niveau de détail, que des données de Corse.

Ces données remontées au niveau national recouvrent parfois différentes réalités

Suite à un entretien avec une personne jusqu'à récemment en charge de l'exploitation des données de l'enquête trimestrielle PCH-ACTP pour la DREES, il apparaît que les données diffusées par les conseils départementaux français ne recouvrent pas toutes la même réalité. Voici quelques exemples qui nous ont été décrits oralement.

- 1er. Certains CD fournissent des données qui ne décomptent que les prestations versées, quand d'autres décomptent le nombre d'individus, et d'autres encore comptent le nombre de notification pour une PCH aide humaine (NB : en Corse, nous pouvons différencier les prestations et les individus).
- 2e. Les conseils départementaux font plus ou moins de contrôles d'effectivité pour les PCH, chez le bénéficiaire ou sur pièces, en vue de vérifier si les conditions d'attribution de la prestation de compensation sont ou restent réunies ou si le bénéficiaire de cette prestation a consacré cette prestation à la compensation des charges pour lesquelles elle lui a été attribuée (NB : en Corse, les deux départements font des contrôles d'effectivité, selon des modalités différentes).
- 3e. Prenons l'exemple d'une personne ayant eu en 2008 un droit ouvert pour une aide technique (ce droit dure 10 ans), et parallèlement un droit pour deux années d'une PCH aide humaine. Au bout de deux ans, cette personne, selon les modalités de mise à jour du fichier dans chaque département, va continuer à émarger dans la base pendant 10 ans à l'aide humaine, alors que son droit effectif n'était que pour deux années
- 4e. Autre exemple : une personne dispose d'un droit PCH aide humaine qu'elle n'a jamais utilisé. Elle reste dans le fichier si celui-ci garde toutes les notifications et que le département ne réalise pas de contrôle d'effectivité sur cette prestation (NB : en Corse, nous disposons des prestations donnant lieu à paiement).
- 5e. Dernier exemple : une personne est décédée. Si elle n'utilisait pas son droit à l'aide humaine au moment du décès, elle peut rester indéfiniment sur le fichier, la famille ne pensant pas à déclarer le décès, vu qu'aucun argent n'était touché (en Corse, nos données évitent cet écueil).

Selon cette spécialiste de la PCH, l'écart entre PCH notifiées et PCH payées pourrait atteindre dans certains départements jusqu'à 20%. Pour la Corse, nous disposons des données de prestations payées.

Bénéficiaires à domicile : une déficience motrice dans plus d'un cas sur deux

Trois ans après la mise en place de la PCH, en 2010, un profil des bénéficiaires de l'ACTP et de la PCH avait été établi à partir d'un échantillon national de plus de 5000 allocataires d'une des deux prestations, âgés de 20 à 59 ans et vivant à domicile. Ce profil soulignait que **42%** des allocataires avaient une déficience motrice, 15% étaient déficients intellectuels et 11% déficients visuels. On comptait 8,5% d'adultes avec une déficience principale de type psychique parmi les bénéficiaires, et **9,5%** avec un polyhandicap ou en état végétatif.

La moitié des allocataires signalaient avoir des difficultés à « *trouver l'information dont ils ont besoin pour faire face à leur handicap* »². 70% ne savent pas, par exemple, à qui s'adresser.

36% des bénéficiaires de l'ACTP disent utiliser la prestation pour d'autres dépenses liées au handicap mais pas pour une aide humaine, et « *27% indiquent que le montant de l'ACTP perçu n'est pas dédié à une utilisation spécifique* ». Il s'agit dans ce cas d'une sorte de complément de revenu.

² Lo SH, Dos Santos S. Les bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne et de la prestation de compensation du handicap : deux populations bien différentes. Etudes et résultats, N° 772 • août 2011. 8p.

Analyse des données des conseils départementaux de Corse pour les 40 ans et plus

Description des données obtenues

Les données obtenues ont été fournies par les deux conseils départementaux de Corse. Conformément à notre méthodologie, il s'agit des seuls adultes vivant à domicile de 40 ans et plus, avec une PCH aide humaine ou une ACTP payées.

Les données demandées concernent les bénéficiaires de plus de 40 ans, vivant à domicile selon :

- Age
- Canton
- Type de prestation : PCH ou ACTP
- Type d'aide humaine : personne employée en emploi direct / prestataire / aidant familial
- Taux d'invalidité pour ACTP ou nombre d'heures d'aide humaine par mois pour PCH
- Montant mensuel prévu
- Montant mensuel versé

Les données reçues sont datées du premier semestre 2016 et n'ont pas forcément rempli l'ensemble des critères. Les deux départements nous ont effectivement transmis des données concernant les prestations payées de PCH et d'ACTP.

Les données relatives au taux d'invalidité des ACTP ont été communiquées par un seul département.

Les données reçues sont des données par prestations, et non par individu.

Si une personne ne peut bénéficier simultanément de l'ACTP et de la PCH, elle peut cependant recevoir une PCH aide humaine pour un aidant familial, qui peut être aidé par un prestataire ou un emploi direct.

En Haute Corse, 26 personnes bénéficiaient de deux PCH aide humaine, et une autre personne de trois PCH aide humaine. Au total, 53 PCH (sur 731 PCH) bénéficiaient à 27 individus. Le taux de double compte entre nombre de prestations et nombre d'individus est faible : moins de 4%. Il s'agit dans tous les cas de PCH avec un nombre d'heures attribuées très élevé, dont la moyenne atteint 274 heures mensuelles, soit environ 9 heures par jour (min : 52 heures, max : 756 heures).

En Corse du Sud, 25 individus recevaient deux prestations : 20 bénéficient d'un aidant familial épaulé par un prestataire, quand cinq aidants sont secondés par un emploi direct. Le montant horaire moyen pour ces personnes atteint 214 heures. L'âge moyen des bénéficiaires en situation de handicap est de 58 ans. En Corse du Sud, les versements effectués au titre de la PCH aide humaine et de l'ACTP aux seuls bénéficiaires de 40 ans et plus représentent plus de 9 millions d'euros annuels.

Des écarts importants dans la structure des populations existent entre les cantons, en particulier urbains et ruraux. L'Insee diffuse les données par groupe d'âge de la population 2013 uniquement au niveau communal ou départemental, mais ne diffuse pas séparément la population des neuf cantons infra-communaux d'Ajaccio et Bastia. La carte 2 souligne les écarts de structure de population de 2013 dans les pseudos-cantons corses. Le pseudo-canton de Bastia agglomère les 4 cantons de cette ville, de même que le pseudo-canton d'Ajaccio agglomère les 5 cantons que comprend la préfecture. On compte sur la carte 2 quatre cantons dans lesquels les 40 ans et plus forment au moins 64% de la population : Cap Corse, Golo-Morosaglia, Sevi-Sorru-Cinarca et Taravo-Ornano. Par la comparaison des cartes 2 et 3, on note que le canton de Taravo-Ornano est très âgé dans les deux illustrations, tandis que les cantons de Bastia, Ajaccio, Gravona-Prunelli et Calvi sont relativement jeunes dans les deux cas. Enfin, l'âge moyen à la prestation dans les deux départements est très semblable : un peu plus de 59 ans.

48% d'ACTP chez les 40 ans et plus

En Corse, sur 100 prestations PCH aide humaine et ACTP pour les plus de 40 ans vivant à domicile, 48 sont des ACTP (tableau 4 et carte 4). On compte cependant cinq cantons où la part d'ACTP est supérieure à cette moyenne régionale :

- Taravo-Ornano,
- Borgo,
- Ajaccio,
- Sartenais-Valinco
- Cap Corse.

On rappellera que l'ACTP n'est plus octroyée depuis 2006. Les actuels bénéficiaires de cette prestation ont donc bénéficié de cette allocation tierce personne il y a au moins 10 ans.

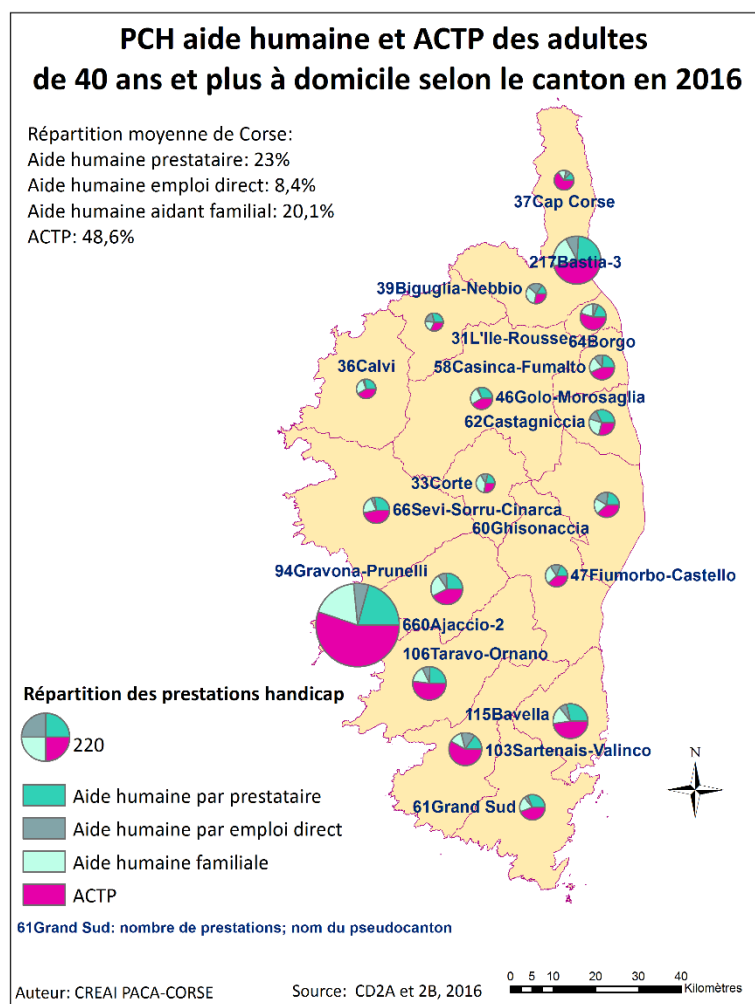
Tableau 4 : part de l'ACTP par pseudo-canton

Pseudo canton	Part de l'ACTP dans le total des prestations ACTP+PCH
<i>Corte</i>	27,3%
<i>Biguglia-Nebbio</i>	28,2%
<i>Castagniccia</i>	29,0%
<i>L'Ile-Rousse</i>	32,3%
<i>Fiumorbo-Castello</i>	38,3%
<i>Ghisonaccia</i>	38,3%
<i>Golo-Morosaglia</i>	41,3%
<i>Calvi</i>	41,7%
<i>Gravona-Prunelli</i>	42,5%
<i>Casinca-Fumalto</i>	43,1%
<i>Grand Sud</i>	44,3%
<i>Bastia</i>	46,1%
<i>Sevi-Sorru-Cinarca</i>	47,0%
<i>Bavella</i>	47,8%
<i>Taravo-Ornano</i>	51,9%
<i>Borgo</i>	54,7%
<i>Ajaccio</i>	55,3%
<i>Sartenais-Valinco</i>	58,2%
<i>Cap Corse</i>	64,9%
Moyenne	48,6%

Source : CD 2A et 2B, exploitation CREAL Paca et Corse.

Le déséquilibre entre le volume des prestations attribuées entre les deux départements est visible sur la carte 4, où la taille des cercles exprime le nombre de prestations, détaillées ensuite sous la forme de portions de camembert.

Carte 4 : PCH et ACTP à domicile par pseudo-canton en 2016



Structure de la PCH aide humaine

La structure de la PCH en fonction du type d'aide humaine est globalement semblable entre les deux départements (tableau 5, dernière colonne). Pour étudier la PCH, des tranches d'heures mensuelles ont été définies à partir des données reçues (et selon les plafonnements d'heures de la PCH pour les trois dernières classes, évoqués plus hauts) :

- De **1 à 44 heures mensuelles** : soit moins d'**1 heure30** par jour
- De **45 à 89 heures mensuelles** : de **1h30 à moins de 3 heures** jour
- De **90 à 184 heures mensuelles** : **entre 3 h et 6 heures** par jour.

Un temps jusqu'à 3 heures est attribué si une personne, suite à des altérations de fonctions, s'expose à un danger pour réaliser seul un ou quelques actes essentiels de la vie ; jusqu'à 6 heures si un besoin d'aide ou de surveillance est avéré pour réaliser ces actes essentiels.

- **185 heures ou plus** : **plus de 6 heures** par jour, temps attribué quand le besoin d'aide est total et concernant la plupart des actes essentiels

Prestataire et aidant

Les deux modalités d'intervention les plus utilisées en Corse sont le prestataire (45% des PCH³) et l'aidant familial (39% des PCH).

Les prestataires sont plus fréquemment sollicités en Corse du Sud, où ils représentent 48% des PCH aide humaine (tableau 5). En Haute-Corse, les prestataires ne réalisent que 41% des aides humaines quand l'emploi direct atteint 19%, contre 14% en Corse du Sud.

Tableau 5 : nombre de PCH aide humaine, selon trois modalités, par groupe d'heures mensuelles et département, en 2016

	[1 à 44h]	[45 à 89h]	[90 à 184h]	[185h et plus]	Total	% lignes
2A	300	141	110	21	572	100%
aidant familial	98	58	50	11	217	38%
emploi direct	25	22	26	9	82	14%
prestataire	177	61	34	1	273	48%
2B	99	66	246	12	423	100%
aidant familial	5	13	151	2	171	40%
emploi direct	5	9	64	2	80	19%
prestataire	89	44	31	8	172	41%
Total	399	207	356	33	995	x

Source : CD 2A et 2B, exploitation CREAI Paca et Corse.

Les données nationales dont on dispose sont difficilement comparables, car elles concernent les prestations tous âges, domicile et établissement. Au sein de cette population nationale, la moitié des bénéficiaires de la PCH ont un aidant familial et seuls 27% recourent à un prestataire ou à un mandataire⁴. La part moins importante des aidants familiaux en Corse peut s'expliquer par le fait que nous avons extrait uniquement les bénéficiaires de 40 ans et plus. En effet, une analyse issue d'une enquête nationale sur les 20-59 ans bénéficiant d'une allocation de compensation du handicap montre une plus grande fréquence des aidants professionnels chez les 50-59 ans vivant à domicile⁵.

³ Nos données pour la Corse ne prennent que trois types de PCH aide humaine, quand il en existe deux autres (les mandataires et les forfaits cécité ou surdit )

⁴ M. Espagnacq. Evolution des prestations compensatrices du handicap de 2006   2012. Etudes et r sultatsn 829. Janvier 2013. Drees. 6p.

⁵ M. Espagnacq. L'aide humaine apport e aux b n ficiaires d'une allocation de compensation du handicap. Etudes et r sultatsn 855. Octobre 2013. Drees. 6p

Cismonte - beaucoup d'heures et moins de PCH; Pumonti- beaucoup de PCH à moindre volume horaire

La grande différence entre les départements concerne le nombre d'heures d'aide humaine attribuées dans le cadre d'une PCH.

En Corse du Sud, 77% des PCH aide humaine financent de 1 à 89 heures d'intervention. En Haute-Corse, seulement 39% des PCH aide humaine financent de 1 à 89 heures (tableau 6).

Toujours en Haute Corse, on observe que les PCH attribuées pour 90 heures ou plus représentent 61% des PCH, quand, en Corse du Sud, ce groupe horaire ne représente que 23% des PCH.

Cet écart est difficile à comprendre. Il peut être le reflet d'un comportement très différencié des équipes pluridisciplinaires de chaque MDPH, et de sa façon de construire les plans personnalisés de compensation.

Tableau 6 : part des PCH aide humaine, selon trois modalités, par groupe d'heures mensuelles⁶ et département, en 2016

	[1 à 44h]	[45 à 89h]	[90 à 184h]	[185h et plus]	Total général
Corse du Sud	52,4%	24,6%	19,2%	3,7%	100%
aidant familial	45,2%	26,7%	23,0%	5,1%	100%
emploi direct	30,5%	26,8%	31,7%	11%	100%
prestataire	64,8%	22,3%	12,4%	0,4%	100%
2B	23,4%	15,6%	58,2%	2,8%	100%
aidant familial	2,9%	7,6%	88,3%	1,2%	100%
emploi direct	6,2%	11,2%	80,0%	2,5%	100%
prestataire	51,7%	25,6%	18,0%	4,6%	100%
Total général	40,1%	20,8%	35,7%	3,3%	100%

Source : CD 2A et 2B, exploitation CREAI Paca et Corse.

Sur le territoire national, la Drees constate des comportements différents face à la PCH. Certains départements favorisent l'aidant familial quand d'autres à l'inverse, favorisent le prestataire pour donner du répit à l'aidant. Ce comportement différencié s'observe aussi dans le nombre d'heures octroyées.

Plus d'heures par habitant attribuées pour les Cismontains

Cet écart d'heures s'observe aussi sur le total des heures, comme le montre le tableau 7.

Le nombre moyen d'heures de PCH attribuées est de 46 heures en Corse du Sud, et de 50,6 heures en Haute Corse (tableau 7), alors que le nombre de PCH attribuées en Haute Corse (0,4 PCH pour cent adultes de 40 et plus) est presque deux fois plus faible qu'en Corse du Sud (0,7).

Tableau 7 : Heures de PCH attribuées par département de Corse en 2016

	Corse du Sud	Haute Corse	Ensemble	%
Aidant familial	15 035h	25 658h	40 693h	47%
Emploi direct	8 493h	10 706h	19 196h	22%
Prestataire	15 308h	11 385h	26 694h	31%
Total des heures PCH	38 836 h	47 747 h	86 583 h	100%
Nb d'heures pour 100 adultes 40 ans et +	46,2h	50,6h	48h	X
Nb de PCH pour 100 adultes 40 ans et +	0,7	0,4	0,55	X
Nb de PCH+ACTP pour 100 adultes 40 ans et +	1,43	0,77	1,1	X

Source : CD 2A et 2B, exploitation CREAI Paca et Corse.

⁶ Rappel : de 1 à 44 heures mensuelles : moins d'1h30/jour ; 45 à 89 heures mensuelles : de 1h30 à moins de 3h/j ; 90 à 184 heures mensuelles : entre 3 h et 6h/j ; 185 heures ou plus : plus de 6h/j.

Faible taux d'équipement en ESMS, corollaire de PCH à fort volume horaire ?

Une partie de ce volume horaire important pourrait s'expliquer par la faiblesse de l'équipement en hébergement médico-social pour adultes en Haute Corse (tableau 8). La Mdph de Haute Corse souligne que, malgré l'ouverture mi-2016 de 20 places à Tattone, on compte encore 30 à 40 adultes en attente au FAM de Borgho. Parmi les entrants au FAM de Tattone, beaucoup vivaient à domicile avec un volume horaire élevé. Ces personnes en attente de places en institution consomment un volume important d'heures de services. Cependant, en Haute Corse, on compte seulement 12 d'adultes ayant 185 heures ou plus de PCH, quand ils sont 246 à bénéficier de 90 à 184 heures mensuelles (tableau 5).

Tableau 8 : Equipement en places d'hébergement par département de Corse en 2015

	Corse	Corse Sud	Hte Corse
Total en places d'hébergement (hors Foyer travailleur handicapé)	212	125	87
Nombre de places d'hébergement hors Foyer travailleur pour mille adultes de 20 à 59 ans	1,3‰	1,6‰	0,9‰

Source : Statiss 2015

Le montant moyen de la PCH aide humaine

Au niveau national, en 2012, le montant moyen de la PCH aide humaine était de 770 euros, tous âges confondus. Les données dont nous disposons pour la Corse du Sud établissent ce montant aux alentours de 740 euros. Nos données ne sont cependant pas complètement comparables avec les données nationales. Elles concernent les seuls adultes de 40 ans ou plus et excluent deux catégories de PCH aide humaine : le forfait cécité et surdité (648 euros/mois et environ 20% des PCH nationales) et les adultes faisant appel à un mandataire (2% des prestations au niveau national) qui pourraient modifier le chiffre moyen obtenu. En Haute Corse, nous disposons seulement des heures réalisées, mais pas des montants payés.

Entre 24 et 33 PCH suggèrent un très fort risque de rupture de parcours

Parmi les bénéficiaires de la PCH aide humaine, les personnes les plus à risques sont celles bénéficiant de 185 heures mensuelles ou plus d'aide humaine (soit plus de 6h05 par jour), réalisée par un aidant familial. Ce temps est attribué par la CDAPH quand le besoin d'aide est total et concerne la plupart des actes essentiels

L'aidant familial est le plus souvent le parent, âgé d'au moins 60 ans. Une difficulté de santé de l'aidant, même passagère, peut faire basculer la vie à domicile de la personne aidée au moins 6 heures par jour, vers un hébergement spécialisé en urgence.

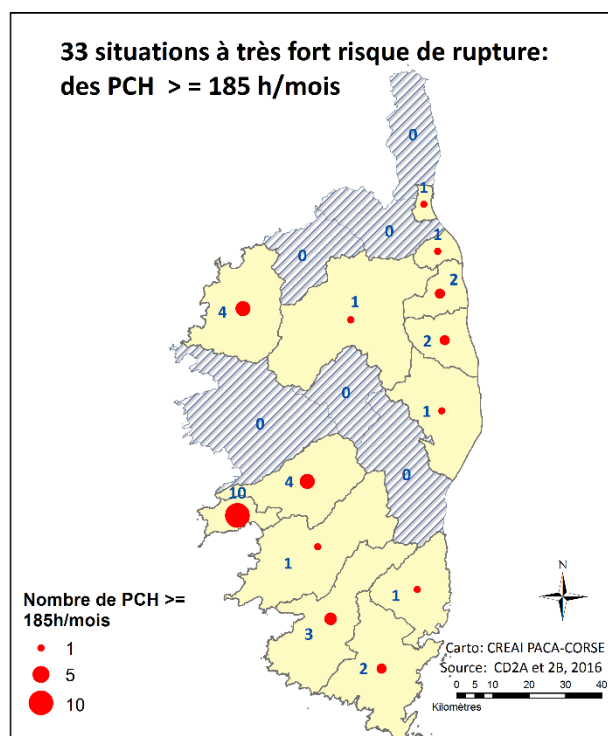
De la même façon, certains adultes handicapés sont accompagnés par une seule personne salariée en emploi direct : là encore, l'aide repose sur un seul intervenant.

Ils ne sont que 24 adultes dans ce cas : 20 en Corse du Sud, et 4 en Haute Corse. Cet énorme déséquilibre est le reflet de celui observé dans le tableau 7.

On peut aussi ajouter à ces situations neuf PCH de 185 heures ou plus servies par un prestataire, dont huit en Haute Corse.

On compte alors 33 adultes de 40 ans ou plus bénéficiant de 185 heures de prestation par mois.

Carte 5 : situations à risque : PCH $\geq$ 185 heures



L'âge moyen des bénéficiaires de PCH de 185 heures ou plus réalisées par un aidant ou un emploi direct est relativement jeune, de l'ordre de 56 ans (tableau 9), conforme à l'âge moyen observé pour l'ensemble des PCH de la population étudiée : 57 ans.

Tableau 9 : nombre de PCH $\geq$ 185 heures et âge moyen en 2016 chez les 40 ans et plus

	Nombre de PCH $\geq$ 185h	Age moyen
Corse du Sud	21	56,2
<i>Ajaccio-2</i>	<i>10</i>	<i>55,3</i>
<i>Bavella</i>	<i>1</i>	<i>51,0</i>
<i>Grand Sud</i>	<i>2</i>	<i>65,5</i>
<i>Gravona-Prunelli</i>	<i>4</i>	<i>51,8</i>
<i>Sartenais-Valinco</i>	<i>3</i>	<i>59,0</i>
<i>Taravo-Ornano</i>	<i>1</i>	<i>61,0</i>
Haute Corse	12	56,2
<i>Bastia-3</i>	<i>1</i>	<i>62,0</i>
<i>Borgo</i>	<i>1</i>	<i>61,0</i>
<i>Calvi</i>	<i>4</i>	<i>53,5</i>
<i>Casinca-Fumalto</i>	<i>2</i>	<i>45,0</i>
<i>Castagniccia</i>	<i>2</i>	<i>60,0</i>
<i>Ghisonaccia</i>	<i>1</i>	<i>77,0</i>
<i>Golo-Morosaglia</i>	<i>1</i>	<i>50,0</i>
Ensemble	33	56,2

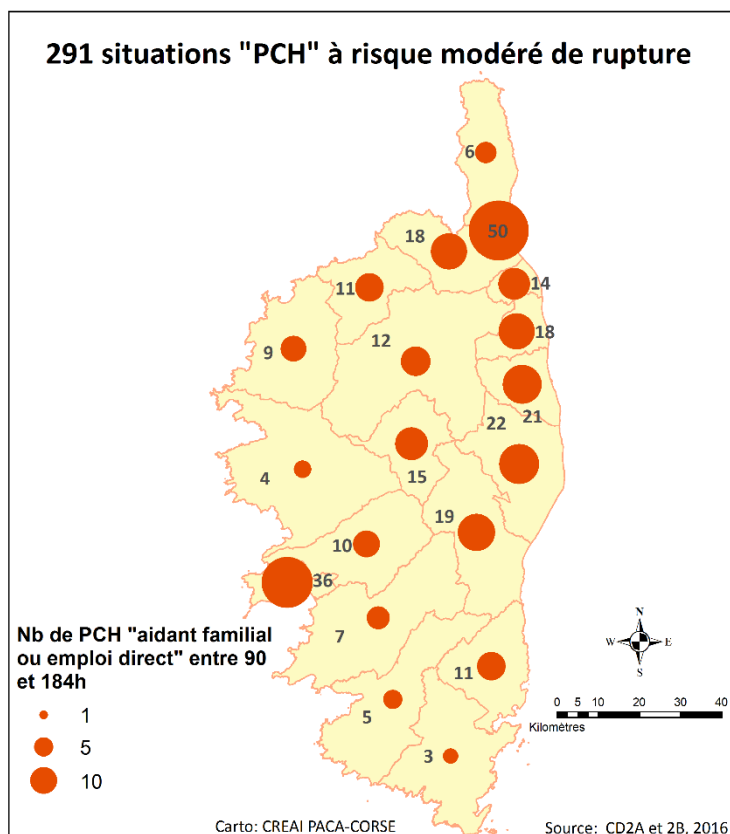
Source : CD 2A et 2B, exploitation CREAI Paca et Corse.

291 PCH pourraient montrer un risque modéré de rupture de parcours

Un risque modéré de rupture peut être défini, qui concernerait les PCH réalisées par un aidant familial ou un emploi direct comprises entre 90 et 184 heures mensuelles, soit entre 3 et 6 heures par jour, considérant la fragilité des situations reposant sur un seul aidant.

On compte 291 prestations, dont 215 en Haute Corse, mais 76 en Corse du Sud (carte 6).

Carte 6



En conclusion, 215 prestations soulignent un risque de rupture modéré en Haute-Corse, et 76 en Corse du Sud (carte 6), quand un risque plus important ne concerne que 33 PCH, dont seulement 12 en Haute Corse (carte 5).

Spécificités de l'ACTP

On compte 940 ACTP attribuée en Corse, dont les 2/3 concernent la population de Corse du sud (tableau 10).

L'âge moyen des bénéficiaires est d'un peu plus de 61 ans, quand celui de la PCH est de 57 ans. Cet âge plus élevé est attendu, sachant que depuis 2006, aucune nouvelle ACTP n'a été octroyée, en rapport avec l'évolution législative.

Tableau 10 : ACTP par canton et âge moyen en 2016

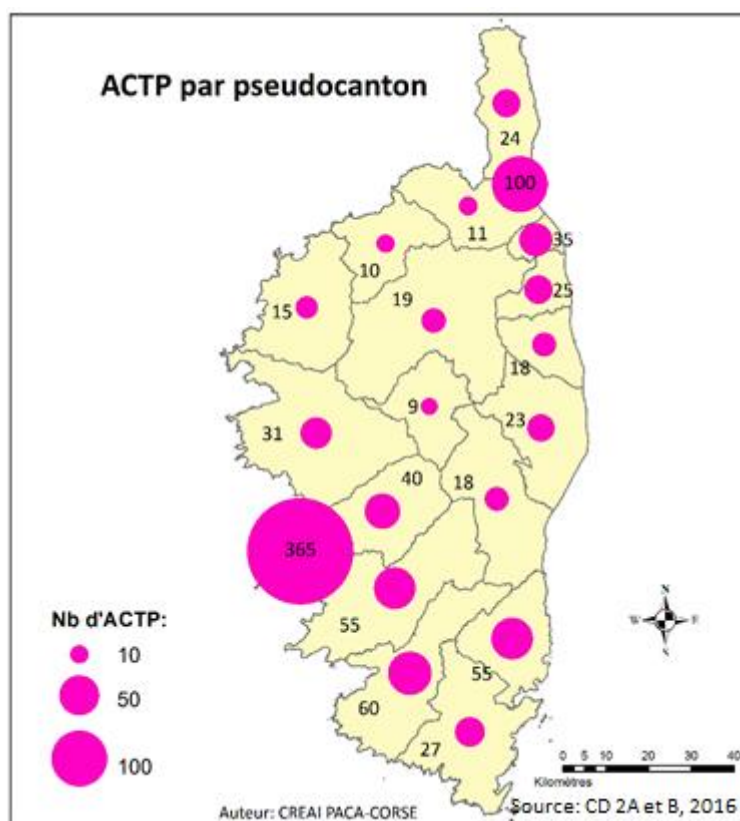
	Nb d'ACTP	Age moyen
Corse du Sud	633	61,7
<i>Ajaccio</i>	365	60,5
<i>Bavella</i>	55	60,8
<i>Grand Sud</i>	27	65,6
<i>Gravona-Prunelli</i>	40	58,5
<i>Sartenais-Valinco</i>	60	64,3
<i>Sevi-Sorru-Cinarca</i>	31	64,0
<i>Taravo-Ornano</i>	55	66,9
Haute Corse	307	60,7
<i>Bastia</i>	100	61,3
<i>Biguglia-Nebbio</i>	11	63,2
<i>Borgo</i>	35	57,1
<i>Calvi</i>	15	58,3
<i>Cap Corse</i>	24	61,4
<i>Casinca-Fumalto</i>	25	60,2
<i>Castagniccia</i>	18	56,7
<i>Corte</i>	9	58,4
<i>Fiumorbo-Castello</i>	18	59,9
<i>Ghisonaccia</i>	23	65,1
<i>Golo-Morosaglia</i>	19	65,6
<i>L'Ile-Rousse</i>	10	60,2
Total	940	61,4

Source : CD 2A et 2B, exploitation CREAI Paca et Corse.

On compte en Corse du Sud 603 adultes ayant droit à l'ACTP, mais seules 572 donnent lieu à un paiement (95%).

L'analyse et la cartographie (carte 7) portent cependant sur l'ensemble des ACTP, car nous n'avons pas d'information sur les causes du non-paiement.

Carte 7 : répartition des ACTP en 2016 par pseudo-canton



Risque de rupture de parcours chez les bénéficiaires de l'ACTP

Un risque élevé de rupture de parcours pour un bénéficiaire d'ACTP pourrait concerner les ACTP dont le taux de majoration tierce personne est de 80%. Ce taux est en effet attribué quand la personne nécessite l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de la vie. Mais cet indicateur est moins fin que celui de la PCH : on ne sait pas par qui et dans quelle proportion d'heures est réalisée l'aide.

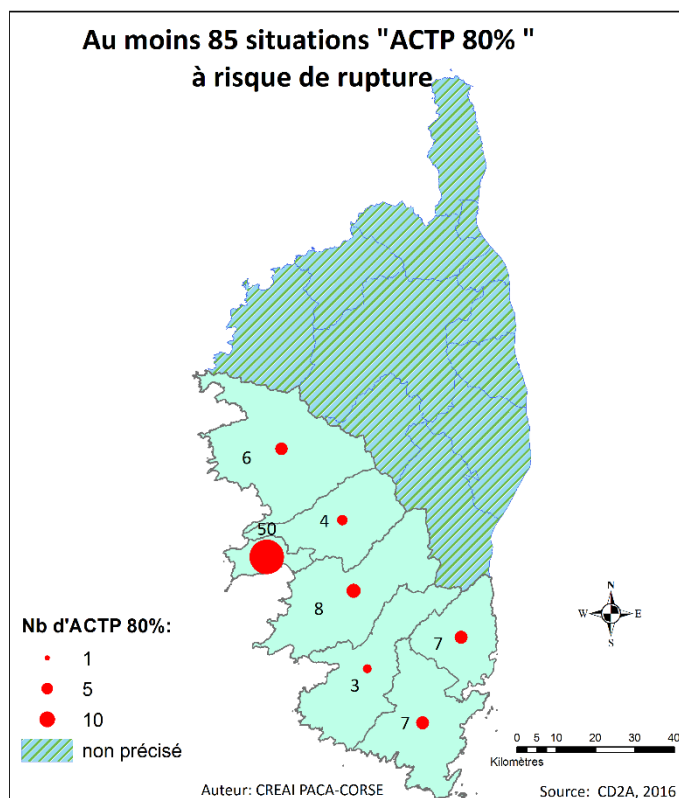
Seule la Corse du Sud a indiqué dans les données transmises les personnes bénéficiant de 80% de la majoration tierce personne. Leur moyenne d'âge est de 63 ans et demi, soit 2 ans de plus que la moyenne départementale. On compte 85 adultes de 40 ans et plus bénéficiaires de l'ACTP à 80%, dont 50 sur le pseudo canton d'Ajaccio (tableau 11 et carte 8).

Tableau 11 : ACTP à 80% en Corse du Sud en 2016

Corse du Sud	Nb ACTP 80%	Age moyen
Ajaccio	50	63,4
Bavella	7	53,0
Grand Sud	7	62,3
Gravona-Prunelli	4	67,5
Sartenais-Valinco	3	72,3
Sevi-Sorru-Cinarca	6	75,2
Taravo-Ornano	8	61,8
Total	85	63,6

Source : CD 2A et 2B, exploitation CREAI Paca et Corse.

Carte 8 : les ACTP 80% de Corse du Sud, possiblement à risque



Comme on le lit dans diverses publications⁷ et comme on le verra dans les entretiens réalisés plus loin, certaines personnes bénéficiant de l'ACTP semblent organiser leurs aides d'une façon qui les rend particulièrement vulnérable. Des échanges avec le personnel d'un conseil départemental confirme cette impression.

Connaissance du contenu de la prise en charge

La question de l'effectivité de la prise en charge

Mesurer la réalisation d'un plan d'aide, tel qu'il est décrit par la notification de la MDPH, est difficile.

Dans certains cas, les heures attribuées ne sont pas toutes utilisées.

En Corse du Sud, les données transmises relatives à la PCH permettent de mesurer l'écart entre heures attribuées et heures facturées.

On compte, en Corse du Sud, 572 PCH donnant lieu à paiement, parmi lesquelles 235 ne sont pas intégralement versées (soit 41% des PCH). Seules les PCH par prestataire sont concernées par ce paiement partiel, pour un montant mensuel total de 52.823 euros, soit 11% des montants versables (qui atteignent 475.189 euros mensuels).

Parmi ces 235 prestations non entièrement consommées, 125 (soit un peu plus de la moitié)

⁷ Comme par exemple : Lo SH, Dos Santos S. Les bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne et de la prestation de compensation du handicap : deux populations bien différentes. Etudes et résultats, N° 772 • août 2011. 8p.

concernaient des montants inférieurs à 50 euros (ce qui représente environ 3 heures mensuelles pas réalisées). Dans 144 cas, le montant non versé représente moins de 10% de la somme versée. Par contre, pour 26 prestations, le montant non versé représente de 50 à 92% du montant attribué. Cette non utilisation peut être liée à une hospitalisation ou un retour au village pour une période de vacances où la famille se charge de l'aide. Pour certains cas, cette non utilisation pourrait être liée à l'impossibilité du prestataire de fournir le service nécessaire. Les prestataires acceptent les plans d'aide, afin de s'assurer un chiffre d'affaire annuel, mais il leur arrive de se retrouver en manque de personnel (ou de personnel qualifié). Les usagers sont alors lésés. Il ressort des entretiens que ce type de problème s'exacerbe en été, quand le personnel de ces prestataires prend ses congés annuels. La situation estivale serait plus problématique en milieu rural.

Le département de Corse du Sud réalise des contrôles qualité à domicile depuis plus de 8 ans dans le cadre de l'effectivité de l'APA, auprès des personnes âgées, avec une équipe de 10 contrôleurs. Ces contrôles, devenus obligatoires en 2015 dans toute la France dans le cadre de la loi « adaptation de la société au vieillissement », ont permis de constater que les personnes âgées ne bénéficient pas toujours de la totalité du plan d'aide prévu.

En Haute Corse, le Conseil départemental dispose d'un service de contrôle d'effectivité qui procède à la vérification des emplois directs (par le contrôle des charges versées aux URSSAF chaque mois) et des services réalisés par les prestataires, au moyen du dispositif Domiphone. Ce dispositif oblige l'intervenant à domicile à signaler sa présence en s'identifiant par télétransmission au début et à la fin de chaque passage depuis le domicile de chaque bénéficiaire. Cet outil calcule par conséquent les heures signalées de présence chez chaque bénéficiaire. Concernant l'aidant familial, celui-ci signe sur l'honneur un relevé d'heures. La MDPH explique que des personnes ont vu leur nombre d'heures être diminuées suite à un contrôle d'effectivité. La direction de l'Autonomie dispose aussi d'un service de contrôleurs, qui effectue ses contrôles à domicile au titre de l'APA et de la PCH. Toutes ces procédures de contrôle soulignent la réalité des risques de malversation. Lors de contrôles pour la qualité et l'effectivité réalisés sur l'île, il est apparu par exemple qu'un prestataire avait lésé certains bénéficiaires de plans, pourtant totalement facturés. Cette situation appartient aujourd'hui au passé, mais illustre les difficultés liées au contrôle de l'effectivité, d'autant qu'il est parfois constaté que les bénéficiaires ne vérifient pas que le nombre d'heures de service réalisé correspond au nombre d'heures octroyées par le plan d'aide.

14 entretiens pour illustrer et comprendre

Pour comprendre au mieux la situation des bénéficiaires de ces prestations, des entretiens ont été réalisés auprès de neuf adultes de 40 ans et plus figurant dans les fichiers analysés.

- 5 adultes à risque de rupture de parcours élevé ont été sélectionnés :
 - 3 en Corse du Sud, dont au moins une ACTP à 80%
 - 2 en Haute Corse
- 4 adultes à risque modéré de rupture de parcours :
 - 2 en Corse du Sud, dont une ACTP à 70%
 - 2 en Haute Corse

Dans les fichiers reçus et analysés plus haut, chaque individu est identifié par un numéro. Un tirage au sort aléatoire a permis de sélectionner au hasard ces individus à partir des critères ci-dessus.

En Haute-Corse, quelques adultes ont refusé d'être entendus. Sur les 4 personnes tirées au sort en premier lieu, seules 2 ont été rencontrées. Deux autres étaient des adultes de 40 ans ou plus suivis par l'AFM (Association Française des Myopathes), à la suite d'une demande de la MDPH faite à cette association de proposer des personnes à interviewées.

En Corse-du-Sud, parmi les 5 personnes tirées au sort, une était hospitalisée et l'autre ne pouvait nous recevoir pour raison familiale. Dans ce dernier cas, l'entretien s'est fait par téléphone. Dans l'autre cas, nous avons procédé à un nouveau tirage au sort.

Les adultes avec handicap psychique, de par l'instabilité de leur pathologie, sont très concernés par les ruptures de parcours. Cependant, s'ils bénéficient souvent de l'AAH, ils ont rarement une PCH ou une ACTP. Afin de pouvoir recueillir des informations sur leur parcours, l'ARS a orienté le CREAL vers l'Unafam (Union Nationale des Familles et Amis de personnes Malades et/ou Handicapées Psychiques), qui s'est chargée d'organiser des rencontres auprès de 5 familles ou personnes souffrant de handicap psychique.

Profil des personnes rencontrées

Sur les neuf personnes interrogées à partir des bases de données ACTP-PCH, sept bénéficiaient d'une PCH et deux d'une ACTP, le plan de sondage ayant favorisé la rencontre avec des adultes ayant la PCH.

5 autres familles ou personnes avec handicap psychique ont été rencontrées : un seul bénéficiait de la PCH. Les retranscriptions ci-dessous ne reprennent que les points principaux ou originaux évoqués. Certaines difficultés ou certains besoins ont été exprimés par plusieurs personnes, et seront repris en conclusion.

Les situations de handicaps moyens à légers

Deux personnes ont été rencontrées, ayant des handicaps légers à moyens.

Une PCH de 3 heures quotidiennes pour une rémission de cancer

M B. a 59 ans. Il est en rémission de cancer (avec une ALD) et est atteint de calcification des

articulations depuis plus de 10 ans. Il réside à l'entrée d'un village, à 20 mn d'une grande ville. Il marche sans difficulté, peut conduire et réaliser certains actes de la vie quotidienne mais ne peut saisir les objets et n'a aucune motricité fine. Sa femme est son aidante familiale avec 91 heures mensuelles (soit 3 heures par jour). Elle est elle-même depuis peu en arrêt maladie pour ennui de santé, ce qui souligne la fragilité de son soutien. M B. s'interroge sur les choix à opérer concernant sa retraite, sachant qu'il est actuellement en arrêt maladie pour encore 6 mois, et qu'il pourra faire valoir ses droits à la retraite dans deux ans et demi. Actuellement, M. B touche des indemnités journalières, pour encore 6 mois.

Bien que satisfaits de leur PCH, le couple remarque qu'aucune information ne leur a été donné lors de l'hospitalisation, sur la PCH par exemple, sa femme ayant continué de travailler pendant toute la durée des hospitalisations et des traitements, alors qu'elle aurait souhaité pouvoir aider plus son mari.

Aucun intervenant extérieur n'apporte de soutien professionnel.

Une ACTP comme complément de revenu ?

Mme M. a un peu plus de 80 ans, et est en situation de handicap depuis 1985, vraisemblablement consécutivement à une brucellose. Ses symptômes consistent en troubles de l'humeur et locomoteurs. Elle est assise sur son fauteuil en position semi allongée, où elle passe l'essentiel de son temps. Elle peut se déplacer dans son domicile avec un déambulateur. Elle bénéficie de l'AAH assortie d'une ACTP. Elle réside en ville, avec un de ses fils, actuellement en stage professionnel. La fille de Mme M., actuellement sans emploi, passe depuis plusieurs mois ses journées auprès de sa mère. Elle signale être « *à bout de nerfs* », n'étant pas revenue depuis 20 jours chez elle (elle habite à 50 minutes de route de chez sa mère) et vivant avec sa mère une relation difficile. L'ACTP, qui d'après la famille atteint environ 600 euros (mais chiffrée à 772 euros dans le fichier du Département), ne finance aucune aide-ménagère ou assistant de vie. De rares essais il y a quelques années ont convaincu Mme M de ne plus y recourir, car jugés trop coûteux et de faible qualité. L'ACTP paraît là perçue comme un complément de revenu, mais nous ne savons pas si la mère aide financièrement sa fille en échange de son aide.

L'ensemble de l'aide humaine est actuellement réalisé par sa fille présente, qui a remplacé son frère il y a 6 mois, les autres enfants étant moins disponibles.

La journée de Mme M commence vers 6h30, où elle se lève seule, prend un cachet et se recouche. Un peu plus tard, elle prend son petit déjeuner avec sa fille. Tous les jours vers 11heures, l'IDE passe pour habiller Mme M, et la doucher, tous les 2 à 3 jours. La fille prépare le repas de midi, puis un kiné passe l'après-midi, faire marcher Mme M pendant 10 à 15 minutes ou lui faire un massage, tous les jours sauf le weekend. Vers 17 heures, l'IDE repasse pour déshabiller Mme M, qui mange ensuite le repas du soir avec sa fille.

La fille évoque le souhait d'un départ en Ehpad ou en famille d'accueil, et sa mère n'est pas contre (« *je ne veux pas être un poids* »). La difficulté réside dans le choix d'une maison de retraite abordable financièrement et accueillante. La question du financement est posée, car, pour avoir droit à l'aide sociale à l'hébergement (ASH) pour les personnes handicapées, l'adulte doit soit avoir été suivi par un ESMS spécialisé, soit avoir un taux d'incapacité de 80% ou plus. Avec son ACTP, Mme M a un taux d'incapacité de 80% ou plus et peut donc bénéficier de l'ASH, ce que la famille ne sait pas. Ceci souligne à nouveau la difficulté d'accéder à l'information relative aux droits.

Mme M. n'est pas sous tutelle.

Sept situations de handicaps lourds

Les sept situations rencontrées ont été très différentes. Les trois personnes suivies par l'AFM semblent les mieux informées et les mieux suivies. Deux autres adultes semblaient dans des situations relativement satisfaisantes dans leur prise en charge, eu égard à leurs besoins tels que perçus lors de la rencontre, quand deux autres se trouvaient dans des situations plutôt déficitaires en termes d'aide fournie.

La prison de l'ACTP pour l'aidant familial

La peur de perdre l'ACTP, perçue comme un complément de revenu qu'on utilise à son gré peut amener une famille à ne pas bénéficier de toute l'aide à laquelle elle a droit (et dont elle a besoin). C'est le cas du frère de S, polyhandicapé depuis la naissance, qui a atteint 68 ans la veille de notre visite. Il bénéficie d'une ACTP depuis 1994, dont le montant actuel est de 882 euros d'après les données du Département (mais annoncée par la famille aux environs de 750 euros). Il touche aussi l'AAH. Si S a pu marcher jusqu'à l'âge de 45 ans environ, il est aujourd'hui dans un fauteuil roulant, et parle très peu. Son élocution le rend difficile à comprendre.

S. et son frère, qui a lui aussi plus de 60 ans, vivent en ville, ensemble, au domicile de la maman, décédée il y a plus de dix ans. Aucun intervenant extérieur ne passe au domicile, sauf parfois une aide-ménagère, perçue comme chère. Avant (« *du temps de maman* »), il y avait un infirmier, mais aujourd'hui, ils se rendent fréquemment au village. Dans ces conditions, avec de fréquents séjours hors de la ville, il est devenu difficile de garder un infirmier qui venait seulement pour la toilette : « *Si c'est pour la douche, je peux m'en charger, ça me dérange pas* ». Aucun kiné ne vient, bien que le frère de S reconnaisse le bienfait de ce type de soins, qu'il a pu constater il y a quelques années, à la suite d'une hospitalisation de son frère : « *il faudrait que j'en trouve un, mais on est pas là tout le temps, et il faut faire faire l'ordonnance ; j'ai pas le temps* ». Le souhait de l'aidant est de pouvoir bénéficier de temps en temps de week-ends : « *je suis prisonnier ici* ». Il ne connaît pas l'accueil temporaire en établissement médico-social.

S. n'a jamais été sous tutelle.

Méconnaissance et assistance problématique

Monsieur L., 45 ans, est tétraplégique suite à un accident vieux de plus de 20 ans. Il peut malgré tout utiliser ses bras, mais ses mains sont inertes. Il a d'abord bénéficié d'une ACTP, transformée en PCH aidant familial il y a 5 ans. Cependant, M. L. pense être toujours sous le régime de l'ACTP. Il est possible que sa famille ne l'ait pas informé du changement, ou qu'il ait oublié cette information. Monsieur L vit séparé de son épouse depuis deux ans, avec ses deux enfants adolescents scolarisés. M. L perçoit la PCH mais la considère comme un complément de revenu, qui, s'ajoutant à l'AAH, lui permet de faire face à ses dépenses de logement, d'assurance, d'impôt, de nourriture, de mutuelle santé. Aucune aide-ménagère n'entre chez lui, jugées trop chères et de faible qualité (service qualifié de « *catastrophique* »). La journée est rythmée par le réveil de ses enfants, qui lui portent son petit déjeuner au lit avant de partir en cours. Il s'occupe alors « *à la paperasse* », regarde un film ou lit, en attendant le premier passage de l'IDE à 11 heures, qui lui fait sa toilette, l'habille, le laisse sur le WC 20 minutes, pendant lesquelles elle part faire une autre visite à proximité pour revenir 20 minutes plus tard l'asseoir dans son fauteuil roulant électrique, où

il va passer le reste de la journée. Il se fait chauffer un repas au micro-onde qu'il peut manger seul, part se promener en fauteuil dans son quartier semi-rural puis est de retour à 16 heures. Il se remet au lit seul, grâce à un système de levage installé sur son lit. Il accueille ses enfants, qui se chargent du repas. L'IDE revient entre 20 heures et 21 heures pour vider sa poche et finaliser le coucher. Aucun kiné ne vient, il a du mal à en trouver un et déplore la faible qualité de leurs soins. En aucun cas M. L n'imagine vivre en établissement. Il n'est pas sous tutelle.

Le cas particulier des trois personnes suivies par un référent du parcours de santé

Trois adultes suivis par l'Association Française contre les Myopathies (AFM) ont été rencontrés. L'un a été tiré au sort, quand les deux autres ont été choisis par la MDPH 2B, après des refus de personnes tirées au sort d'être interviewées.

Depuis plus de 10 ans, une équipe AFM spécialisée dans l'évaluation et le montage des dossiers MDPH rend visite aux 90 adultes avec myopathie repérés par l'AFM⁸. A la demande d'une famille ou d'une personne, la « référente du parcours de santé »⁹ réévalue le plan d'aide de chaque personne concernée, car la myopathie est une maladie évolutive qui nécessite des adaptations fréquentes. Les adultes rencontrés et suivis par l'AFM avaient, par conséquent, tous un plan de compensation adapté à leurs besoins, pour ce qui nous a été permis de constater, et a été exprimé par les familles. La référente parcours santé témoigne de « *plusieurs situations alarmantes* » rencontrées au début de la mise en place du référent, où pouvaient être combinées un mauvais suivi médical, une absence de matériel de compensation et des aides humaine pas à la hauteur des besoins. L'AFM souligne la « *grande méconnaissance des médecins quant à la myopathie* », qui revêt diverses formes. Cette professionnelle remarque que beaucoup des personnes suivies aujourd'hui par l'association « *sont sorties de grosses difficultés car beaucoup étaient démunies* ». Les trois familles rencontrées suivies par l'AFM avaient une PCH. Dans certaines familles, les personnes ont été difficile à convaincre à abandonner l'ACTP, mais toutes s'en félicitent aujourd'hui. Avec l'aggravation des symptômes, le besoin de moyens techniques de compensation est prégnant. Tous bénéficient d'un ou deux aidants familiaux. Un seul adulte complète cette aide par un prestataire, les parents étant très âgés et fatigables.

Aidants familiaux : des familles resserrées autour du handicap

1. M. F, 50 ans, vit en ville dans un grand ensemble, chez sa mère très âgée, où il cohabite avec son frère, plus légèrement handicapé. Ils sont tous deux bénéficiaires de l'AAH. Son dossier est l'un des deux choisis par la MDPH. Deux sœurs sont ses aidantes pour 108 heures mensuelles, soit 3 heures et demi par jour. La famille ne souhaite pas de salarié, car elle estime que c'est son devoir d'aider F. Il se déplace en fauteuil roulant électrique, il est gastrotomisé et trachéotomisé. Jusqu'à il y a quelques années, il bénéficiait de l'ACTP. Il a fait le choix de la PCH pour l'aide technique qu'elle finance. Sa journée est rythmée par le passage de l'infirmier à 8.00 le matin, qui procède à des soins d'aspiration, au changement

⁸ L'AFM considère que ce chiffre représente probablement un tiers des personnes myopathes de l'île, eu égard à la prévalence. L'AFM organise depuis 2010 en Corse des consultations diagnostiques une fois par an avec les équipes des centres de référence des myopathies de Nice et Marseille qui se déplacent à Ajaccio et Bastia.

⁹ La fonction et l'intérêt du Référent de Parcours de Santé est bien décrite dans la publication de Kévin André (2014) *La professionnalisation des relations de 'care' : le cas du métier de référent de parcours de santé à l'Association Française contre les Myopathies*. Essec working paper 1404.15p.

de la poche gastrique, à la toilette. Le kiné passe ensuite (*« Il vient depuis 20 ans ; aujourd'hui, c'est comme un ami »*). Le déjeuner est préparé et donné par un aidant familial. L'après-midi, M. F sort un peu, avec sa famille ou dans le quartier. Le kiné et l'IDE repassent aussi, et sont là samedi et dimanche. Ils connaissent F depuis 20 ans et passent un temps agréable ensemble lors des soins. F dit qu'il ne connaît pas de difficulté financière, mais reconnaît que c'est grâce au fait qu'il habite chez sa mère. Il est satisfait des soins et aides dont il bénéficie. Il ne souhaite pas entrer en établissement. Il a déjà, enfant et adolescent, passé quelques années en établissement. Il apprécie peu la vie en collectivité, les contraintes horaires, et le fait de ne vivre qu'entre personnes handicapées. Il n'est pas sous tutelle.

2. M. Z a 52 ans et vit dans une commune de 3000 habitants, au domicile de sa mère. Elle est, malgré son âge avancé, son aidante familiale pour 213 heures mensuelles, soit 7 heures par jour, pour un montant de 800 euros. Z est autonome pour sa toilette, ne peut presque plus marcher et se déplace en scooter électrique pour personne à mobilité réduite. Il peut ainsi aller faire ses courses, mais aussi réaliser des activités artistiques. *« Je suis content car j'ai la liberté et l'autonomie »*. Ses repas sont préparés par sa mère, qui l'aide aussi à s'habiller. Un kiné vient à domicile 4 à 5 fois par semaine, mais aucun IDE ou aide-soignant. Grâce à la PCH, il a pu refaire sa salle de bains adaptée et son WC et bénéficier d'une chaise d'assise à bascule permettant des transferts autonomes. Il souligne que c'est grâce à l'intervention de l'AFM qu'il a pu faire toutes ces demandes : *« Parfois, on n'ose pas demander les choses. Mme P (de l'AFM) s'est battue bec et ongle pour mon scooter... »*. Il considère que tout ce qui est possible en matière d'aide a été réalisé, et est particulièrement reconnaissant. Il souligne que ses moyens financiers sont très limités, avec l'AAH. Il ne s' imagine pas en établissement. Si sa mère devient incapable de l'aider en vieillissant, Z bénéficie d'un bon réseau d'amis.
3. M. S, 40 ans, vit chez ses parents, sur la côte, dans une petite commune balnéaire de 1000 habitants l'hiver. Son dossier est l'un des deux choisis par la MDPH. Depuis 5 ans, il se déplace en fauteuil électrique, suite à une dégradation rapide de sa mobilité. Il ne marche pas et peut à peine utiliser ses mains, pour guider le fauteuil, utiliser l'ordinateur mais ne peut pas manger seul. Il y a 5 ans, la famille, qui ne bénéficiait que de l'AAH, a fait une demande de PCH : *« On savait pas qu'on avait droit à ça...Moi j'ai continué à travailler et quand j'ai été au chômage il y a 5 ans, comme j'avais pas la retraite, on m'a dit : vous avez un fils handicapé, vous pouvez rester au chômage jusqu'à votre retraite pour vous occuper de lui »*. Suite à une chute de S, il est apparu indispensable de faire appel à une aide extérieure. Il bénéficie depuis de 152 heures d'aidant familial auxquelles s'ajoutent 152 heures de prestataire (6 heures par jour sauf le dimanche : *« on a demandé pas le dimanche, pour être en famille »*). Le père de S a plus de 80 ans, sa belle-mère plus de 70. Mme P, de l'AFM, est venue récemment pour réévaluer les besoins de la famille et une aide technique va être demandée. Le lever, avec le lève personne, est réalisé par la belle-mère, ainsi que le l'hémogluco-test. Le matin, de 9.00 à 12.00, une association d'aide à la personne vient aider au lever, au petit déjeuner, au ménage concernant S. L'infirmier arrive vers 10h30 (mais parfois 11.30 ou 12.30) pour la douche, la toilette, l'habillage. *« Il prend sa douche tous les jours, monsieur ! C'est une grande chance. Il a une grande douche*

à l'italienne ». Entre 12.00 et 14.00, le repas est préparé et donné par l'aidant familial, qui lui aussi commence à avoir des problèmes de santé et des difficultés pour préparer les repas. L'association d'aide à la personne revient vers 14h00 jusqu'à 17h00, S. sort un peu pour une promenade, écoute de la musique, peint avec une des assistantes de vie qui est formée à la peinture. La nuit, l'aidant familial se lève souvent deux fois pour donner et récupérer le pistolet. L'été, S se baigne dans la piscine, grâce à un système de levage construit par son père; mais cette année, ce système s'est cassé, il n'a pu bénéficier des bienfaits de la piscine, construite pour lui depuis des années. Un kiné vient 3 à 4 fois par semaine « *ça dépend du professionnel. Mais ça j'y veille, c'est important.* ». L'IDE revient le soir pour le déshabiller et le coucher. Ce sont donc 3 à 4 personnes chaque jour qui entrent dans le domicile. La seule association de service à la personne mobilise 8 personnes différentes qui se relaient dans cette famille.

Cette famille est très satisfaite des aides dont elle bénéficie. Ils ont déjà demandé qu'une personne ne revienne plus car le professionnalisme du salarié de l'association était insatisfaisant. Les couches ne sont pas financées, c'est un cout important. Ils prévoient suite à l'entretien, de faire une demande PCH. S n'est pas sous tutelle.

Un handicap lourd accompagné par un aidant familial déclaré et un autre bénévole

A, 60 ans, vit chez son frère et son épouse depuis moins de deux ans. Auparavant, il vivait dans son appartement, dans la même ville de 5000 habitants en bordure de mer, bien que polyhandicapé suite à une souffrance à la naissance. Il touche l'AAH. Une dégradation de sa santé en 2015 l'empêche aujourd'hui de marcher. Il vit donc soit allongé soit assis dans son fauteuil électrique qu'il peut guider seul. Il bénéficiait jusqu'en 2015 d'une ACTP à 80%. Il a basculé vers la PCH pour permettre de financer en partie l'aménagement du domicile de son frère qui l'accueille aujourd'hui, et son fauteuil roulant. Il bénéficie de 730 heures d'aide humaine mensuelles, ce qui représente une assistance 24 heures sur 24. Une opération a été réalisée sur le continent afin de lui éviter une paralysie complète. A cette occasion, l'hôpital a évoqué la possibilité d'un accueil en établissement spécialisé pour adultes handicapés, ce que la famille a refusé : « *Pas pour le moment, sauf s'il devient grabataire* ». Le séjour hospitalier puis en soins de suite a duré un an, et n'a pas satisfait la famille : A a grossi de plus de 20 kilos pendant ce séjour, et a, selon la famille, perdu la notion d'effort qui permet de gagner en autonomie. Chaque jour, en plus des interventions de l'aidant familial, un kiné passe 30 mn à marcher avec A ou en massage. Un IDE s'occupe de la pose de la poche urinaire. Une fois par semaine, le médecin passe vérifier son état de santé.

Au retour d'hospitalisation de A, la famille a été très démunie, n'ayant jamais eu à s'occuper d'une personne aussi gravement polyhandicapée. Cette famille aurait souhaité avoir été préparée aux gestes à réaliser, à la conduite à tenir dans diverses situations liées au handicap lourd. Ils soulignent aussi le non-respect des horaires des IDE pour la réalisation de la toilette, qui marque pourtant le début d'une journée. C'est pourquoi ils la réalisent. Ils sont cependant satisfaits de l'aide humaine dont bénéficie leur frère. Ils bénéficient aussi d'une aide municipale pour des frais d'aménagements par exemple, qui donnent lieu à une reprise sur héritage.

A n'est pas sous tutelle.

Accompagnement par des prestataires uniquement

Mme L, 55 ans, vit sur la côte, dans une station balnéaire de 2000 habitants. Elle est paraplégique, atteinte par une maladie dégénérative non identifiée. Elle bénéficie actuellement de l'AAH et de 319 heures d'aide humaine par prestataire, soit une présence 10 heures par jour d'assistante de vie à ses côtés. Son fils, jeune majeur scolarisé, vit avec elle. En 2010, Mme L avait une ACTP, et sa fille en bénéficiait.

Une personne de l'association d'aide à la personne vient à 8h00 la faire se lever, faire le café, un peu de ménage. L'IDE vient vers 10h00 faire la toilette, et donne une douche tous les deux jours. Les courses sont réalisées par les salariées de l'association. Puis viennent la prise de médicaments et le repas jusqu'à 13h00 où la salariée s'en va. Sa remplaçante arrive vers 14h00, afin que Mme L reste un peu seule chez elle, à sa demande. L'après-midi se passe en jeu sur ordinateur, télé, sortie, jusqu'à l'heure du repas, donné par la salariée. L'IDE donne les médicaments pour dormir, la met en pyjama et la couche, vers 19.30. Deux kinés se relaient 4 fois par semaine en milieu de journée. Il est déjà arrivé à Mme L. de demander à changer d'assistante de vie, par exemple pour incompatibilité d'humeur et l'association a tout de suite remplacé la personne. Mme L a des difficultés à faire régler la puissance de son nouveau fauteuil électrique, que certaines assistantes n'arrivent pas à utiliser. Mme L regrette de ne pas pouvoir bénéficier d'une intervention d'un podologue pris en charge car elle n'a pas les moyens de payer ce soin. Avec l'AAH, elle a du mal à payer ses cigarettes, et bénéficie chaque mois d'un colis alimentaire de la Croix-Rouge, car elle doit aussi subvenir aux besoins de son grand fils : « *C'est que ça mange, un garçon de cet âge !* ». « *Jamais de la vie* », elle n'ira en établissement, éventuellement chez son frère si cela devient indispensable.

Mme L est sous curatelle renforcée pour se désolidariser des dettes de son ex-mari (actuellement interné), avec un service de mandataire judiciaire. Une fois que la tutrice a payé toutes les factures, il reste 440 euros pour la nourriture pour elle et son grand fils. Sa tutrice habituelle est actuellement en maladie. Si elle est très satisfaite de cette personne, la remplaçante lui pose problème : elle est difficile à joindre et ne fournit pas les papiers à temps pour les aides.

Cinq situations d'adultes avec difficultés psychiques

Mme X décrit son fils de 40 ans, entre trouble de l'humeur, déficience intellectuelle légère, délinquance et conscience altérée. Aucun diagnostic n'ayant jamais été porté par les psychiatres, il n'est pas étiqueté comme déficient psychique. Il bénéficie cependant de l'AAH. « *Mon fils est malade, mais personne ne le sait* ». Depuis l'âge de 16 ans, il alterne les séjours courts en prison pour vol, les séjours à la maison, et deux fois à l'hôpital psychiatrique pour sortir de prison en simulant une angoisse de mort. Il a aussi été interné une fois à l'hôpital psychiatrique à la demande de sa mère, et y est allé de lui-même deux fois (hors des séjours en prison).

Sa curatrice a du mal à boucler le budget. Il n'a pas la notion de toutes les charges qu'il doit payer et son loyer est élevé car dans le secteur privé. Sa maladie psychique l'empêche de travailler, il ne garde pas un emploi plus d'une semaine. Il attend un appartement en HLM car son loyer est trop élevé relativement à ses revenus. Mme X aimerait que son fils puisse être dans un appartement autonome, avec un suivi à domicile afin de s'assurer qu'il va bien et tient en ordre son logement. Une proposition de Samsah avait été faite par l'assistante sociale il y a quelques années mais a été

refusée par le fils : « *je ne veux personne chez moi* ». Il n'a pas été sélectionné pour entrer dans les appartements « *Casa primo*¹⁰ » car son profil ne convenait pas. Son fils est sous curatelle. Un premier tuteur, probablement mandataire privé, avait demandé la levée de la curatelle en arguant : « *Vous comprenez, je passe beaucoup de temps sur le dossier de votre fils et ça me rapporte rien* ». Il est aujourd'hui suivi par une tutrice qui essaie de l'aider à gérer son budget.

Mme C subit des troubles de l'humeur, qu'elle définit comme troubles bipolaires à bas bruits et est sous ALD. Elle est aussi atteinte d'hypothyroïdie congénitale. Elle a quitté un précédent travail lui faisant subir trop de stress depuis un an. Elle a alors entamé une phase dépressive. Elle est aujourd'hui en stage en entreprise dans le cadre de Cap Emploi en tant que demandeuse d'emploi et bénéficie de l'AAH depuis trois ans et du chômage. Un psychiatre la voit une fois par mois en libéral, et lui a établi un traitement dont elle est satisfaite depuis trois ans. Elle a fréquenté un CMP pendant plusieurs années auparavant, et un psychologue. Elle ne bénéficie ni d'une PCH ni d'une ACTP. Elle est satisfaite de sa situation actuelle. Elle n'est pas sous tutelle.

Mme D décrit la situation de son fils, 50 ans, diagnostiqué schizophrène à l'âge de 18 ans, vivant chez sa mère. Il bénéficie de l'AAH depuis 2000, année où la famille a pu lui faire accepter de rencontrer un médecin psychiatre. Un traitement, pris sans conviction au départ, lui a permis de stabiliser son comportement. Il a ensuite été intégré dans un ESAT et foyer où il est resté 17 ans, mais qu'il vient de quitter il y a deux mois. Ces trois dernières années, il était hébergé en appartement partagé à trois avec suivi à domicile, pour gagner en autonomie, mais le suivi de prise médicamenteuse paraissait moins bon. Ce qui expliquerait sa tentative de suicide cette année. Ce problème et sa fatigabilité lui ont fait quitter l'ESAT. Il est aujourd'hui suivi par un psychiatre. Au moment de l'entretien, son fils est en période d'essai au FAM de Tattone, mais son niveau d'autonomie et intellectuel est trop élevé pour le public accueilli. Par exemple, il conduit et va, sur proposition du FAM, animer un groupe de patients sur le thème de la musique. Il semble plutôt adapté à vivre en foyer de vie ou dans un appartement partagé bénéficiant d'un suivi médico-social qu'en FAM.

Mme E. a un fils de 21 ans qui a déclenché une schizophrénie à 16 ans. Il est aujourd'hui stabilisé et conscient de sa maladie. Il est suivi par le psychiatre du CMP de sa ville de résidence. Il a quitté le lycée en fin de terminale. Il ne bénéficie pas de l'AAH car intégré dans le foyer fiscal de ses parents. Ses parents l'ont amené à Nice une fois par semaine pendant plusieurs mois afin de lui faire bénéficier de remédiation cognitive avec un psychologue, cette prestation n'étant pas proposée en Corse. Les psychologues font travailler, grâce à un logiciel, « *les parties du cerveau qui fonctionnent bien* ». Cette remédiation l'a beaucoup fait progresser en matière d'interactions avec les autres jeunes et l'a rendu demandeur pour travailler. Il entame un accompagnement avec Cap Emploi dans les jours qui suivent l'entretien.

Après l'annonce du diagnostic, un infirmier psychiatrique est venu à domicile pour intervenir auprès de leur fils pendant deux ans. Il venait voir le fils pour faire fonction de tiers dans les moments difficiles, et le fils pouvait l'appeler même en pleine nuit. « *Il faudrait qu'en sortant de l'hôpital, quand quelqu'un a fait une crise, et qu'il rentre à sa maison, il faudrait qu'on puisse avoir des rendez-vous réguliers à la maison et qu'ils [les infirmiers psy] rendent compte au psychiatre,*

¹⁰ Construit sur un modèle proche d' « un chez soi d'abord ».

parce qu'à nous, ils nous répondent pas, ils n'ont pas le temps, ils sont pas assez nombreux... et nous on a beaucoup besoin ». Cette visite à domicile permettrait d'aider le malade, la famille et de transmettre au psychiatre les évolutions, afin par exemple d'éviter le déclenchement de crise. Mme E s'interroge sur l'avenir professionnel de son fils, ne connaît pas les avantages des emplois réservés ni les ESAT (dont elle pense qu'ils ne font que du jardinage). Le fils de Mme E n'est pas sous tutelle.

Le fils de Mme F a été atteint à l'adolescence d'une forme sévère de neurofibromatose ayant atteint le système nerveux. S'en sont suivis des troubles du comportement, parfois accompagnés de violences. Il a 30 ans aujourd'hui, vit depuis 2016 en HLM en ville, où il bénéficie d'une assistante de vie grâce à une PCH avec peu d'heures, à laquelle s'ajoute l'AAH. Il était auparavant retourné pendant quelques années au village, à 50 km de la ville, où il ne bénéficiait d'aucun soutien via la PCH ou le secteur psychiatrique : le personnel de l'hôpital ni celui du CMP le plus proche ne se déplace pas à cette distance selon la mère. Il a un temps bénéficié d'un SAMSAH mais la surveillance était trop légère et ce service a été abandonné. Aujourd'hui, son fils bénéficie d'une PCH jugée insuffisante car elle ne couvre pas ses besoins pour l'entretien de la maison et les courses ou les démarches administratives (une demande de supplément est en cours à la Mdph). La prise en charge psychiatrique est jugée comme insuffisante, et l'internement au pavillon E de l'hôpital Castelluccio comme traumatisante. La vie en établissement n'est pas exclue, car « *on ne sait pas comment la maladie évoluera* », mais sa mère ne la souhaite pas.

Propositions pour prévenir ou réduire les ruptures de parcours

Ces 14 entretiens et l'analyse des données chiffrées de prestations de compensation ont ouvert un certain nombre de pistes d'améliorations, très différentes selon qu'il s'agit ou pas de handicap psychique.

33 situations à forts risques de ruptures sont identifiables au travers de l'analyse de données, ainsi que 215 à risque de rupture modéré.

Mais ces risques de rupture semblent pouvoir être modulés par certains des constats ou propositions ci-dessous.

L'aidant tierce personne (ACTP) : un risque supplémentaire de rupture ?

Il est d'abord apparu que les accompagnants des deux personnes rencontrées bénéficiant de l'ACTP exprimaient la sensation d'être prises au piège de l'aidant indispensable et prisonnier de sa mission. Une mission qui s'est imposée à eux, par obligation. *A contrario*, on entend, chez les aidants familiaux financés par la PCH, une expression de la notion de choix et un poids moins lourd à supporter. L'aidant familial financé par la PCH sait qu'une partie de ses heures peuvent être transférées à des prestataires si besoin, et dans certains des foyers interviewés, c'est déjà le cas. Le bénéficiaire de l'ACTP utilise l'argent versé plus comme un complément de revenu que comme une somme à consacrer au financement d'aide. Avec pour résultat que très peu d'aides extérieures sont financées, et que l'ensemble des tâches incombent à la famille, qui exprime des marques d'épuisement.

En conséquence, parmi les personnes à risque de rupture, il est important de garder en mémoire que celles bénéficiant de l'ACTP à 80% sont les plus vulnérables, faute d'un service probablement fréquemment pas à la hauteur des besoins et d'aidants épuisés.

La mauvaise information

Chez presque toute les personnes tirées au sort (et hormis celles suivi par l'AFM) a été observé un manque important d'informations relatives à la compensation du handicap et au rôle pivot de la MDPH, qui n'est pas perçue comme interlocuteur unique. L'évolution des situations individuelles n'est souvent pas en phase avec les aides obtenues, quand il y a eu dégradation récente du bénéficiaire ou de son aidant. Beaucoup de personnes rencontrées ne connaissent pas l'ensemble des droits auxquels elles peuvent prétendre. Presque tous les entretiens avec des adultes bénéficiaires de PCH ou ACTP se sont terminés avec le conseil de contacter l'assistante sociale de la MdpH.

En conséquence, il pourrait être utile de faire parvenir périodiquement (par exemple tous les 5 ans, ou au rythme des renouvellements de notification), un document papier décrivant l'ensemble des droits ouvrables par une MdpH ou autre. Des informations pourraient aussi être envoyées lors des périodes charnières : passage du secteur enfant à celui des adultes, entrée dans le monde du travail, vieillissement, départ vers Ehpad, retraite.

Généraliser la présence du référent de parcours de santé

L'association française contre les myopathies (AFM) procure aux personnes myopathes qui le souhaitent un accompagnement de qualité avec le référent de parcours de santé, faisant passer l'accompagnement d'un modèle centré sur des services spécialisés à un modèle centré sur le patient, avec l'appui de la PCH (Couturier et al, 2012, cité par Kévin André¹¹). Une visite à domicile, réalisée à

¹¹ André K. La professionnalisation des relations de care : le cas des référents de parcours de santé à l'Association Française contre les Myopathies, Management & Avenir, 2015/6 (N° 80)

la demande des familles, permet aux patients d'exprimer leur besoin, et le référent traduit cette demande en présentant à la famille l'ensemble des leviers activables. Il aide au montage des dossiers MDPH par exemple, dans le respect des demandes exprimées par les familles. A l'AFM, chaque référent suit une centaine de cas.

En conséquence, un référent de parcours pourrait être proposé à tous les bénéficiaires de compensation à domicile dont la situation comporte une relative complexité ou une lourdeur des déficiences, s'ils le souhaitent. Une première cible pourrait être les adultes avec ACTP à 80% ou PCH avec plus de 6 heures quotidiennes. Ce suivi pourrait être réalisé par des associations de patients, comme l'AFM le fait, en collaboration par exemple avec des plateformes territoriales d'appui. Un tel suivi empêcherait des dégradations de la prise en charge et des ruptures de parcours évitables, liées à une mauvaise ou lacunaire prise en charge. Un appel à projets pour expérimenter ou généraliser ce type d'expériences sera publié début 2017 par le ministère de la santé (voir annexe 1).

Etayer les aidants par de l'accueil temporaire

La Corse affiche un nombre élevé de personnes handicapées à domicile (d'après les taux de PCH et ACTP octroyées) et un faible taux d'équipement dans ses départements. Les aidants familiaux sont nombreux à apporter seuls l'aide à la personne handicapée. Actuellement, on compte seulement 6 places d'accueil temporaire en foyer de vie en Haute Corse.

En conséquence, les établissements de type foyer pour adultes handicapés pourraient proposer, pour éviter les ruptures de parcours et apporter du répit aux aidants, dans chaque établissement pour adultes, une place d'accueil temporaire. Cette place permettrait à au moins quatre adultes handicapés de pouvoir être accueillis au maximum 90 jours dans l'année dans un établissement spécialisé. Ces 90 jours peuvent être utilisés totalement ou partiellement, par tranches de 10 ou 15 jours ou d'affilé, selon les besoins de l'aidant. Ces séjours apporteraient répit aux aidants. L'accueil de jour peut aussi être une opportunité.

Appui pour le retour au domicile après aggravation

Quel que soit le handicap, les familles ont exprimé leur difficulté à prendre en charge la personne handicapée lors d'un retour d'hospitalisation avec une aggravation des symptômes. Qu'il s'agisse d'une personne déficiente motrice qui devient paraplégique, d'un adulte autiste ou schizophrène sortant de l'hôpital après une grave crise, les familles demandent un accompagnement à domicile par des professionnels pendant une période de quelques mois.

Pour les personnes avec déficiences motrices, cet appui sur quelques semaines permettrait d'apprendre les gestes techniques à réaliser pour une bonne gestion de la nouvelle situation. Ce soutien peut être réalisé par l'infirmier par exemple, ou l'aide-soignant. Dans le cas de retour d'hôpital psychiatrique, les familles doivent apprendre les comportements adéquats, et pouvoir bénéficier d'une tierce personne qui va étayer la personne handicapée lors de son retour, ainsi que sa famille. Ce professionnel (infirmier psychiatrique par exemple) pourra aussi servir d'informateur sur l'état du malade au psychiatre, difficile à contacter par les familles. Cet étayage pourrait alors s'étaler sur plusieurs mois, minimisant ainsi le risque de rupture. Il pourrait se faire aussi dans un cadre de psychoéducation.

Former les professionnels aux nouvelles pratiques du rétablissement en complément des approches thérapeutiques classiques

Les familles ou personnes avec handicap psychique rencontrées ont souligné l'impossibilité à bénéficier sur l'île de certaines thérapies basées sur l'approche par le rétablissement. « Alors que l'approche médicale classique repose sur la prescription d'un traitement, (...) laissant la personne dans une posture relativement passive, l'approche visant le rétablissement requiert par définition la restauration d'une posture active de la personne pour se réengager dans une vie active et sociale. (...) »

Le rétablissement implique une réorientation des pratiques. » (Hardy-Baylé, 2015¹²).

La remédiation cognitive a été citée par les familles, comme nécessaire, efficace et pas repérée sur l'île, ce qui a par exemple amené une famille à aller une fois par semaine sur le continent.

La remédiation cognitive est « une intervention thérapeutique impliquant un entraînement, destinée à améliorer les processus cognitifs (attention, mémoire, fonctions exécutives, cognition sociale et métacognition), de telle manière que les bénéfices se maintiennent sur la durée et se généralisent » (Kurtz et Richardson, 2012, cités par Hardy-Baylé, 2015). Cette remédiation peut consister en un entraînement répétitif des fonctions altérées, une stimulation sollicitant les facultés préservées ou en la mise en place de stratégies permettant de compenser les déficits. L'efficacité de la remédiation cognitive a été évaluée : elle améliore les performances cognitives et le fonctionnement social. Son effet est plus important lorsqu'elle est associée à d'autres techniques de rétablissement, comme la psycho-éducation.

La psycho-éducation est aussi considérée par les familles rencontrées comme absente ou trop rare sur l'île.

C'est un traitement non pharmacologique qui s'adresse aux patients comme à leur famille. Elle a pour but d'informer patients et familles, sur la maladie, ses traitements, les aspects émotionnels qu'elle génère, dans le but d'aider le patient comme son entourage à faire face à la maladie. Elle peut être proposée comme un soin de base. Les interventions psycho-éducatives permettent de réduire le taux de rechute, d'améliorer l'observance des traitements et d'alléger le fardeau familial. Il existe des programmes prêts à être utilisés, comme celui présenté en annexe, « ProFamille », parmi de nombreux autres. Les programmes destinés aux familles permettent d'apprendre à identifier les symptômes dits « signaux » annonçant une rechute et les stratégies d'intervention utiles permettant d'éviter une situation de crise, donc de rupture de parcours.

En Corse, dans un contexte où la ressource hospitalière ou psychiatrique n'est pas toujours disponible et souvent éloignée, les pratiques de rétablissement, qui intègrent psycho-éducation et remédiation cognitive, aideraient autant familles que malades.

La question de la disponibilité des soignants à domicile

Les soignants à domicile sont souvent plutôt appréciés. Cependant, certaines familles ou personnes handicapées décident de s'en passer, quand d'autres regrettent des horaires qui varient. Enfin, certains soulignent la rapidité des interventions (« 10 minutes au lieu de 30 ») quand les plus âgés remarquent une dégradation régulière de la qualité des soins prodigués par certains kinésithérapeutes et infirmiers.

La quasi-totalité des interventions d'infirmiers est consacré à la toilette qui, dans les hôpitaux, est réalisé par des aides-soignantes.

L'AAH oui, mais avec loyer modéré...

Toutes les personnes interviewées ont souligné le caractère modeste de leurs dépenses. Cette faiblesse des revenus est, pour les personnes non soutenues financièrement par leur famille et qui vivent dans un logement autonome, gérable si le loyer du logement est faible.

En conséquence, il paraît important de ré-affirmer la nécessité d'avoir accès à un logement à loyer modéré et adapté pour les personnes bénéficiaires de l'AAH.

¹² Centre de Preuves en Psychiatrie et en Santé Mentale, 2015, Données de preuves en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique. 261p.

Annexe 1 - Projets pilotes autour de l'article 92 de la loi Santé sur l'accompagnement en santé

Ces projets pilotes expérimentent, selon le ministère, "des dispositifs d'accompagnement des personnes malades, en situation de handicap ou à risque de développer une maladie chronique, dans le but de renforcer leur autonomie. Il s'agit de proposer des services susceptibles d'accroître leur capacité à s'orienter au quotidien dans leur parcours de santé et dans leur parcours de vie."

Des dépôts de projets pourront être réalisés début 2017, selon le ministère de la Santé, pour les régions dans lesquelles aucun projet n'a été sélectionné, dont la Corse.

Article 92, Loi de santé

I. - A titre expérimental et pour une durée de cinq ans à compter de la promulgation de la présente loi, peuvent être mis en œuvre des projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif des personnes souffrant d'une maladie chronique ou étant particulièrement exposées au risque d'une telle maladie ainsi que des personnes handicapées. Avec l'accord de la personne concernée, ils peuvent bénéficier à son entourage.

Cet accompagnement a pour but l'autonomie de la personne et permet à ces personnes de disposer des informations, des conseils, des soutiens et des formations leur permettant de maintenir ou d'accroître leur autonomie, de participer à l'élaboration du parcours de santé les concernant, de faire valoir leurs droits et de développer leur projet de vie.

II. - Chaque projet d'accompagnement sanitaire, social et administratif fait l'objet d'une convention, conforme au cahier des charges mentionné au dernier alinéa du présent II établi par le ministre chargé de la santé, entre une ou plusieurs agences régionales de santé et les acteurs de santé volontaires.

Le ministre chargé de la santé définit par arrêté les projets pilotes mis en œuvre dans le cadre de l'expérimentation et le périmètre territorial de chaque projet.

Ces projets sont conformes à un cahier des charges publié après consultation des organismes intéressés, notamment des associations d'usagers du système de santé agréées en application de [l'article L. 1114-1 du code de la santé publique](#).

III. - Sans préjudice de financements complémentaires prévus, le cas échéant, dans les conventions mentionnées au II du présent article, les dépenses nouvelles liées aux projets pilotes sont imputées sur le fonds mentionné à l'[article L. 1435-8 du code de la santé publique](#). Elles s'imputent sur la dotation mentionnée au 1° de l'article L. 1435-9 du même code et font l'objet d'une identification spécifique au sein de l'arrêté prévu au même 1°. Par dérogation audit article, les crédits affectés aux projets par cet arrêté ne peuvent être affectés au financement d'autres activités.

IV. - Pour l'application du présent article, les informations strictement nécessaires au projet d'accompagnement et relatives à l'état de santé de la personne, à sa situation sociale et à son autonomie peuvent être échangées et partagées dans les conditions fixées à l'[article L. 1110-4 du code de la santé publique](#).

V. - L'entrée dans un projet d'accompagnement est subordonnée au consentement de la personne intéressée, dûment informée des dispositions du IV du présent article.

La personne intéressée peut bénéficier d'un plan personnalisé de soins et d'accompagnement élaboré par son équipe de prise en charge, au sens de l'article L. 1110-12 du code de la santé publique. Ce plan est établi conformément aux recommandations de la Haute Autorité de santé. Il est régulièrement actualisé pour tenir compte de l'évolution de l'état de santé du patient et de ses conditions de vie.

VI. - En vue de l'éventuelle généralisation des projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif à l'ensemble du territoire, les agences régionales de santé participant à l'expérimentation assurent un suivi et une évaluation annuelle de ces projets. Les agences ont accès,

dans les conditions définies à l'[article L. 1435-6 du code de la santé publique](#), aux données nécessaires à cette évaluation.

Cette évaluation peut, sous réserve du respect de l'anonymat et de l'absence de possibilité d'identification directe ou indirecte des personnes bénéficiaires des projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif, comporter un suivi clinique individualisé et croiser des données relatives à la prise en charge sanitaire, sociale et médico-sociale.

Le Gouvernement, après avis de la Conférence nationale de santé, présente au Parlement un rapport portant évaluation de l'ensemble de l'expérimentation, au plus tard trois mois avant son terme.

Annexe 2 - Psychoéducation : exemple d'une application à la schizophrénie

Extraits de : LA PSYCHOEDUCATION DES FAMILLES DE PERSONNES SOUFFRANT DE SCHIZOPHRENIE EN FRANCE : UN ENJEU DE SANTE PUBLIQUE ET UNE URGENCE

Dr Y Hodé, Pdt Asso. Francophone de Psychoéducation Profamille , Psychiatre PH Centre Hospitalier 68250 Rouffach

Exemple du programme PROFAMILLE

Dans le monde francophone le programme de psychoéducation des familles le plus employé s'appelle Profamille (c'est-à-dire pour les familles). C'est un programme d'origine québécoise qui a été amélioré année après année. Dans sa version actuelle, il comprend 2 modules consécutifs, un module initial composé d'une séance d'information plus 14 séances de formation et un module d'approfondissement et de consolidation composé de 4 séances sur 2 ans. Les résultats montrent qu'un programme plus léger est nettement moins efficace, ce qui est conforté avec les données de la littérature scientifique internationale quant aux critères de durée d'un tel programme pour créer de nouveaux apprentissages stables. Pour un groupe, les animateurs délivrent 80 heures de programme sur une durée de 30 mois (plus environ 70 heures de soutien individuel entre les séances) et les participants sont sollicités pour environ 120 heures de travail personnel. L'expérience montre :

- qu'un tiers des familles venant à ce programme travaille à plein temps, ce qui signifie que l'engagement dans ce programme est compatible avec une vie professionnelle.
- que la ventilation des catégories socioprofessionnelles des participants n'est pas fondamentalement différente de celle observée dans la population française, et les résultats positifs obtenus se retrouvent dans toutes les catégories, ce qui signifie que ce programme intéresse un public très large et que tout public y trouve son compte.
- et que l'absentéisme est très faible (moins de 5% à 1 an, 20% à 2 ans), ce qui signifie qu'en dépit d'un engagement qui peut paraître conséquent, les participants y trouvent un intérêt réel.

Le programme psychoéducatif Profamille ne coûte pas cher (environ 2500 Euros par participant pour les 2 modules) et ne nécessite pas de moyens lourds.

La mise à disposition d'un équivalent temps plein infirmier pour un territoire de 1 million d'habitant, associé à quelques ressources complémentaires humaines (quelques heures de secrétariat et de temps infirmier/psychologue/médecin) et matérielles (salle, envoi de courriers, impressions de documents, formation continue spécifique, appels téléphoniques) permet d'assurer 2 groupes de 12 participants par an, soit 18% des besoins annuels de psychoéducation par rapport aux familles nouvellement concernées. La réduction des coûts de soins en termes de réduction du nombre de jours d'hospitalisation du malade et l'amélioration de l'état de la famille permettrait une récupération totale de l'investissement financier en 1 à 2 ans, et des gains financiers les années suivantes, sans compter la meilleure qualité de vie des malades et de leurs familles.

Le programme psychoéducatif Profamille ne nécessite pas de moyens importants :

Un temps plein infirmier, l'impression de 1200 pages (documents pour les participants), 240 envois postaux de documents d'une vingtaine de pages et une salle pour un bassin de population de 1 million d'habitant permet d'animer 2 groupes par an. Moins une région a de moyens pour la psychiatrie, plus les familles suppléent de fait à ce manque et plus elles ont besoin d'être formées pour être des aidants efficaces.

Le programme est donné gratuitement à toutes les équipes qui s'engagent à l'animer effectivement, et à effectuer les évaluations. Il est matérialisé par une clé USB qui contient environ 1900 pages de documents, comprenant le manuel de l'animateur, le manuel des résumés des participants, le manuel des exercices des participants, le manuel des questionnaires d'évaluation, le manuel d'assurance qualité et le guide d'auto-formation à l'animation du programme. Le programme est issu d'un travail collectif du réseau francophone des animateurs et des familles. La volonté des membres du réseau est que ce programme se développe et pour cette raison il n'y a aucun coût pour l'acquérir ou l'utiliser.

Le programme psychoéducatif Profamille peut être mis en place sans délai et il est évaluable facilement :

Il mobilise peu de moyens (essentiellement du temps humain pour les animateurs). La formation nécessaire est assez légère et rapidement acquise : le programme est très structuré, il est composé d'un livret d'auto-formation de 150 pages avec un questionnaire de lecture, et pour chaque séance le déroulement de l'animation est décrit minute par minute dans un document d'environ 40 pages. Un

classeur d'assurance qualité permet une traçabilité du respect des procédures du programme et des outils d'évaluation utilisés avant le début, au début, à la fin et jusque 2 ans après la fin du programme, sous formes d'auto-questionnaires des participants permet d'évaluer leurs connaissances acquises, leur état de santé physique et psychologique, leurs savoir-faire et l'état de santé psychologique et le niveau de fonctionnement du malade. L'expertise dans l'animation vient par la pratique, par l'évaluation et l'échange avec le réseau des animateurs qui se réunit une fois par an sur 2 jours, et qui propose à cette occasion des améliorations, un partage des expériences et des formations complémentaires ciblées.

(...) La mise en oeuvre rapide de ce programme a 5 intérêts

1. **Un intérêt d'efficacité des soins**, et d'amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants familiaux.
2. **Un intérêt financier**, puisque ce type d'intervention, comme cela a pu être montré dans des études en France et dans des études internationales, réduit les coûts des soins et une récupération totale de l'investissement financier dans le programme (récupérable en 1 à 2 ans).
3. **Un intérêt sociétal**, ce programme développe chez les aidants leur *empowerment* dans l'investissement associatif (on observe 2 fois plus de participants adhérents à une association de familles un an après le programme par rapport au moment où les participants débutent le programme), permettant une lutte plus efficace contre la stigmatisation, et développant de façon plus générale un état d'esprit d'ouverture aux autres et de bienveillance.
4. **Un intérêt politique**, car le déploiement d'un tel outil peut permettre de fournir rapidement la preuve de la détermination de mettre à la portée de tous des moyens innovants et simples. Du fait que les équipes françaises sont maintenant en pointe dans ce domaine de la psychoéducation, cela peut également contribuer au rayonnement de la France dans la communauté scientifique internationale.
5. **Un intérêt stratégique** pour favoriser l'évolution des pratiques psychiatriques qui sont, sur de nombreux points, en retard sur l'évolution des acquis scientifiques (cf le débat sur les troubles du spectre autistique par exemple).

1 Pharoah F, Mari J, Rathbone J, et al. Family intervention for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2010 Dec 8;(12)

2 Mino Y, Shimodera S, Inoue S, et al. Medical cost analysis of family psychoeducation for schizophrenia. Psychiatry Clin Neurosci. 2007;61(1):20-4.

3 Falloon I. Family interventions for mental disorders : Efficacy and effectiveness. World Psychiatry. 2003;2:20-28

4 Enquête sur toutes les unités d'hospitalisation en psychiatrie du Haut Rhin 2012 PHRIP C. Clément.

5 Hogarty G. Personal Therapy for Schizophrenia and Related Disorders: A Guide to Individualized Treatment. G. E. Hogarty. New York, NY: Guilford Publications, 2003

6 Brown J, Stewart J, Stump T, and Callahan C. « Risk of Coronary Heart Disease Events Over 15 Years among Older Adults with Depressive Symptoms» Am J Geriatr Psychiatry. 2011; 19(8): 721–729.

7 Cuijpers P, Smit F. Excess mortality in depression: a meta-analysis of community studies. J Affect Disord. 2002;72(3):227-36.

