



Personnes Autistes pour une Autodétermination Responsable et Innovante

Aide à la constitution du dossier MDPH

Compte-Rendu de l'atelier « Aide à la constitution du dossier MDPH » animé par Stef Bonnot-Briey, co-présidente de [PAARI](#), le 6 janvier 18 à Paris.

Cet atelier était destiné aux adultes TSA souhaitant demander des aides/reconnaisances.

Rédaction du Compte-Rendu : Alice Afanasenko, Stef Bonnot-Briey

Contenu

1. Contexte	1
2. Prestation de Compensation de Handicap – PCH	3
2.1. Généralités	3
2.2. Volets 2 à 5	4
2.2.1. Aide technique (volet 2).....	4
2.2.2. Aménagement du logement, du véhicule et frais liés aux transports (volet 3).....	4
2.2.3. Aide spécifique et exceptionnelle (volet 4).....	4
2.2.4. Aide animalière (volet 5).....	5
2.3. Volet Aides Humaines de la PCH	5
3. RQTH & AAH.....	5
4. Conclusion	6
5. Annexes.....	7
6. Proposition pour aller plus loin	7

1. Contexte

Face à un dossier imposant par sa taille et sa technicité, le but de ce premier atelier était de faire prendre conscience aux participants de la législation en vigueur et des attentes des MDPH, notamment la commission qui se chargera de l'étude des dossiers qui lui seront envoyés (la CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées).

En effet, les usagers sont peu informés de leurs droits mais aussi et surtout du fonctionnement administratif et législatif qui régissent les traitements du fameux « formulaire de demande d'aide(s) MDPH ».

Le traitement des demandes s'inscrit dans un cadre formalisé par des textes dont les usagers doivent prendre connaissance afin de bien pouvoir exprimer et faire valoir leurs droits et besoins de manière significative.

Force est de constater qu'il existe des cases pré définies dans lesquelles les personnes handicapées doivent rentrer pour être éligibles à des aides de la MDPH. En soi il est tout à fait normal qu'il y ait un cadre, mais concernant les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), ces cases prennent encore trop peu en compte nos spécificités, d'où une vigilance à avoir et des revendications à faire valoir.

Le fameux « projet de vie » par exemple laisse démunis beaucoup de personnes autistes. Cette page blanche qui laisse à priori une certaine liberté d'expression implique en fait de mentionner des choses très spécifiques pour permettre à la CDAPH de bien cerner nos besoins et les réponses à y apporter. Certaines associations ont même mis au point des questionnaires spécifiques pour aider à remplir cette partie du dossier ([UNAFAM 78](#) par exemple).

C'est donc à la fois en prenant mieux connaissance du système d'aides de la MDPH et en exprimant de manière plus significative nos besoins que nos demandes pourront mieux être considérées comme éligibles ; gain de temps et d'efficacité pour nous comme pour la CDAPH concernant les compensations auxquelles nous pouvons légitimement et légalement prétendre).

À noter que l'essentiel des documents auxquels les MDPH recourent pour traiter nos demandes sont accessibles en ligne, notamment via le site de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie ([CNSA](#))

Partager nos expériences sur ce point servira également à améliorer le processus pour chacune et chacun.

Il est également à noter que nombre des documents sur lesquels se basent les MDPH relèvent de critères avant tout moteur et/ou associés aux handicaps sensoriels.

Les handicaps invisibles sont les plus laissés pour compte, au sens où leurs difficultés sont souvent « hors cases ». Les TSA sont encore mal connus en France et les besoins spécifiques de chaque personne, selon son profil, sont donc peu pris en compte. Cependant, contrairement à ce que l'on pourrait penser des textes existent et en les lisant avec minutie, on constate qu'ils répondent à un bien plus grand nombre de besoins que ce que nous renvoient parfois les MDPH.

Les MDPH sont des structures départementales, gérées par le Conseil départemental : il peut y avoir des différences de gestion de l'une à l'autre. En outre, elles ont tendance à être surchargées de demandes et à avoir peu de moyens pour les traiter. Pour toutes ces raisons, les dysfonctionnements sont fréquents. Mais nous avons des droits qu'il faut faire respecter. Alors il ne faut pas hésiter à faire appel en cas de décision finale non satisfaisante de la MDPH.

Types de recours

Il y a deux types de procédures pour faire appel de la décision de la MDPH. Le recours amiable ou recours gracieux est pertinent uniquement si nous avons de nouveaux éléments à ajouter à notre dossier. Il est adressé au président de la MDPH. Le recours contentieux est valable pour tous les autres cas et gratuit, et il n'est pas obligatoire de prendre un avocat. Il ne faut pas hésiter à aller au Tribunal du Contentieux l'Incapacité (TCI). La procédure peut être longue et pénible mais elle est nécessaire pour faire avancer nos droits puisque cela peut faire jurisprudence en quelque sorte : un droit octroyé pourra servir d'argument pour que d'autres MDPH l'octroient également. En outre, c'est aussi via le nombre annuel d'appels au TCI que des statistiques

d'efficacité et de satisfaction peuvent être réalisées. Alors si nous n'y allons pas par peur ou par découragement, cela faussera les données et n'engagera pas non plus de volonté d'amélioration de la part des acteurs du handicap.

Vous pouvez contester la décision de la CDAPH dans un délai de 2 mois après la date de la décision : par envoi de courrier accusé/réception au [Tribunal de Contentieux de l'Incapacité](#), en mettant en copie la MPDH (joindre la décision contestée, et expliquer succinctement le motif de contestation).

À noter également que les dossiers MDPH à remplir ont été révisés. Il y a de nouveaux dossiers depuis septembre 2017. Toutes les MDPH ne se sont pas encore mises à jour mais, étant donnée la longueur du traitement des dossiers, étant donné également le caractère tatillon des critères de recevabilité du dossier, mieux vaut remplir dès à présent le nouveau dossier 2017, qui est maintenant celui de référence d'un point de vue législatif national (cf annexe).

2. Prestation de Compensation de Handicap – PCH

2.1. Généralités

Concentrons-nous maintenant sur la PCH (Prestation de Compensation du Handicap), aide la plus pertinente pour beaucoup d'entre nous mais aussi la plus complexe à obtenir. Elle est versée par le Conseil Général.

Pour mieux comprendre comment formuler au mieux notre demande, nous nous sommes appuyés sur 2 documents de référence durant l'atelier :

- *le cahier pédagogique de la CNSA : l'éligibilité à la PCH*, 2013

<http://www.cnsa.fr/documentation/httpwwwcnsafrdocumentationcnsa-cahierspedagogiques-08-10-2013vdefpdf>

- *le guide d'accès au volet « aide humaine » de la PCH* mars 2017

www.cnsa.fr/documentation/cnsa_guide_pch_aide_humaine_mars2017.pdf

La PCH contient 5 volets : 1. Les aides humaines ; 2. L'aide technique ; 3. L'aménagement du logement, du véhicule et le surcoût lié aux transports. 4. Les dépenses spécifiques ou exceptionnelles ; 5. L'aide animalière. Il nous faut aussi nous mobiliser pour faire changer les choses, et partager les avancées obtenues par certains.

Pour être éligible à la PCH (volet 2 à 5), les textes de la CNSA précisent qu'il faut présenter « 1 difficulté absolue » ou « 2 difficultés graves » parmi les « 19 activités » mentionnées dans le guide sur l'éligibilité. Là encore les termes de « grave » ou d'« absolu » sont définis très techniquement dans le référentiel de la CNSA. Même si nous nous pouvons parfois, souvent, nous sur-adapter, il faut mentionner ce que cela nous coûte en termes de répercussion sur notre autonomie, notre qualité de vie, notre santé... Les textes tiennent compte de ces éléments.

Par ailleurs, il est à noter que le besoin de stimulation est un critère pouvant qualifier une difficulté de « grave ». Or, le défaut d'initiative, la fatigabilité, la variabilité, ainsi que les particularités sensorielles et celles en lien avec les fonctions exécutives que l'on retrouve dans les profils autistiques justifient bien souvent ce besoin de stimulation.

Par conséquent, une majeure partie des personnes autistes sont éligibles à cette 1^{ère} étape.

2.2. Volets 2 à 5

2.2.1. Aide technique (volet 2)

Concernant le volet « Aide technique », les casques réducteurs de bruits ou les lunettes filtrantes sont souvent encore considérés comme des équipements « de confort ». À ce titre ils sont souvent refusés. À noter cependant que certaines personnes ont obtenu gain de cause pour le financement d'un casque réducteur de bruit !!

Définition des aides techniques : « tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne handicapée pour son usage personnel. »

La liste des aides techniques qui entrent dans le champ de la prestation de compensation est précisée dans l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et dans l'arrêté du 28 décembre 2005. Cet arrêté classe les aides techniques en trois catégories :

- le matériel figurant sur la liste des produits et prestations remboursables (LPPR),
- le matériel ne figurant pas sur cette liste,
- les équipements d'utilisation courante ou comportant des éléments d'utilisation courante.

Certaines aides techniques qui ne sont pas prises en charge par la Sécurité Sociale peuvent l'être dans le cadre de la prestation de compensation. La liste de ces aides est elle aussi détaillée dans l'arrêté du 28 décembre 2005. Il s'agit par exemple des aides à l'habillement, à l'hygiène (barres d'appui, siège de bain), à la mobilité (accessoires fauteuils, cyclomoteurs), aux activités domestiques, à la communication (aides optiques, téléphone, synthèse vocale, alarmes), etc. La prestation peut prendre en charge les surcoûts des équipements d'utilisation courante ou comportant des éléments d'utilisation courante lorsqu'ils sont destinés à faciliter l'usage pour la personne handicapée.

2.2.2. Aménagement du logement, du véhicule et frais liés aux transports (volet 3)

Les aménagements sensoriels spécifiques aux TSA ne sont pas pris en compte. Il serait judicieux de créer un groupe de travail pour étudier cette question et en faire une remontée aux instances.

Si l'aménagement du véhicule relève du handicap moteur, le surcoût lié aux transports peut nous concerner à partir du moment où nous présentons des difficultés d'orientation, de sensorialité ou autre entravant nos déplacements, et que par conséquent nous devons être accompagnés, véhiculés...

2.2.3. Aide spécifique et exceptionnelle (volet 4)

Nous devrions au moins pouvoir solliciter ce volet pour financer un suivi avec un paramédical même si la somme allouée est faible (psychologue, psychomotricien...).

2.2.4. Aide animalière (volet 5)

Cette aide concerne notamment les chiens-guides pour personnes aveugles ou mal voyantes.

2.3. Volet Aides Humaines de la PCH

Pour être éligible à l'aide humaine dans la PCH, les critères se rétrécissent dans le sens où il faut présenter 1 difficulté absolue ou 2 graves parmi les « 5 actes essentiels » (toilette, habillage, alimentation, élimination, déplacements.). La cotation est précisée p. 15 du [guide d'éligibilité](#). Les besoins en aide humaine peuvent également être reconnus s'il y a un besoin de surveillance, dans le cadre d'une absence de conscience du danger, d'une mise en danger de soi-même ou encore que la personne réalise en un temps significativement long une action avec besoin d'aide (cf la durée de 45 mn par jour minimum mentionnée dans le guide).

Là encore pensez au besoin de stimulation...

Important : la distinction entre « capacité fonctionnelle » et « réalisation effective » : « Une fois l'éligibilité établie (appréciation des conditions d'éligibilité générale à la PCH et à l'élément aide humaine de la prestation), une aide peut être attribuée en fonction des besoins préalablement identifiés en tenant compte du projet de vie de la personne concernée. Ces besoins ne sont pas déterminés en fonction de la capacité fonctionnelle à effectuer des activités, mais à partir de la réalisation effective de ces différentes activités.

De ce fait, la présence d'une difficulté absolue pour une activité ne se traduit pas automatiquement par un besoin d'aide totale d'un tiers pour cette même activité. La personne peut en effet avoir mis en place un moyen de contourner ou de compenser la difficulté et réaliser l'activité seule, au moyen d'une stratégie de réalisation particulière, par l'utilisation d'une aide technique par exemple ou dans un environnement spécialement adapté. À l'inverse, une personne ayant des difficultés modérées dans certains actes peut avoir un fort besoin d'aide pour ces mêmes actes en raison de facteurs aggravants, personnels ou environnementaux. » (p.22 du guide d'éligibilité).

Pour les personnes prenant des traitements : « Les traitements médicamenteux ne doivent pas être considérés comme une aide, mais comme « partie intégrante » de la personne, dès lors qu'elle les prend. Leurs effets secondaires, qui peuvent eux-mêmes être la source de limitations d'activités ou de restrictions de participation, doivent également être pris en compte. Ainsi, la personne doit être considérée dans son état le plus habituel au regard de leur prise » (p.13 du guide).

3. RQTH & AAH

Concernant la RQTH, elle généralement plus facilement accessible si l'on en remplit les critères d'éligibilité ; peut-être aussi puisqu'elle ne coûte rien financièrement à l'État...

L'AAH est plus difficile à obtenir : elle peut fonctionner comme un remplacement ou un complément de salaire mais, dans les faits, elle n'est octroyée que si l'on travaille moins d'un mi-temps. C'est le revenu du foyer qui est pris comme revenu de référence. Il ne faut pas gagner plus qu'un certain plafond.

Là aussi il serait judicieux de constituer un groupe de travail pour améliorer la cohérence de l'octroi de l'AAH.

- [Emploi et handicap : la RQTH](http://travail-emploi.gouv.fr) (travail-emploi.gouv.fr)
- [Comment être reconnu « Travailleur handicapé » ?](http://service-public.fr) (service-public.fr)
- [Article D821-1-2 du Code de la sécurité sociale relatif à l'AAH](#)

4. Conclusion

Pour rappel, la définition du handicap selon la loi n°2005-102 du 11 février 2005 « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » :
Art.L.114 du Casf : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Les personnes autistes rentrent bien dans ce cadre. En cas de non éligibilité, la MDPH est sensée nous orienter vers les autres dispositifs existants hors MDPH (dispositifs sécurité sociale, par exemple) mais elle le fait rarement (manque de temps, de formation, etc.). La MDPH est aussi dans l'obligation de réaliser une évaluation « pluridisciplinaire » et devrait au moins passer à domicile notamment. Mais beaucoup de MDPH se fient en fait uniquement au certificat médical. Normalement, cette équipe pluridisciplinaire est sensée s'appuyer également sur le GEVA (Guide d'ÉVALuation des besoins de compensation des personnes handicapées) pour prendre sa décision. Ce guide, également disponible en ligne, est la référence réglementaire depuis 2008.

Suite à la lecture de notre dossier et de notre demande de PCH, la MDPH doit nous proposer un PPC, Plan Personnalisé de Compensation. Si vous n'avez pas reçu ce PPC, cela n'est pas normal, il faut en faire une demande. Si vous l'avez reçu, celui-ci n'a de valeur légale que si vous l'avez signé. Ensuite, ce PPC est transmis à la CDAPH pour décision finale. À noter qu'un dossier doit être traité dans un délai de 4 mois, cependant on ne peut protester car dans les textes il est noté qu'au-delà de 4 mois cela vaut refus...

Notez bien les dates de renouvellement de vos aides qui peuvent varier d'une aide à l'autre.

Anticipez vos renouvellements au moins 6 mois avant la date de fins de droits pour ne pas voir une rupture dans vos prestations.

Les MDPH sont censées avoir un rôle d'information également alors ne pas hésiter à les solliciter et à nous faire un retour afin que nous puissions faire changer les choses et améliorer la situation.

Les textes et l'information sont accessibles. Plus nous serons informés, plus nous pourrons faire valoir nos droits. Nous devons être aussi compétents que les personnes auxquels nous aurons affaire, voire plus. Il faut nous battre pour faire avancer nos droits.

Nous pouvons aussi nous référer à la CIF, la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, qui a été élaborée par l'OMS en vue d'uniformiser la prise en charge du handicap à l'échelle mondiale.

Ne pas hésiter à partager vos expériences pour que nous puissions faire remonter les insuffisances et les incohérences et faire évoluer le système. Enfin, il ne faut pas seulement s'évaluer et faire notre demande en fonction d'un objectif de survie (pour la survie, ça, nous

savons...), mais bien en vue d'atteindre une **autonomie et une qualité de vie satisfaisante**. C'est un droit humain fondamental. Ne minimisons pas nos difficultés.

5. Annexes

- GEVA : Guide d'ÉVALuation des besoins de compensation des personnes handicapées
<http://www.cnsa.fr/documentation/formulaires/version-graphique-du-geva-et-son-manuel>
- CIF : Classification Internationale du Fonctionnement
<https://mssh.ehesp.fr/international/centre-collaborateur-oms/la-classification-internationale-du-fonctionnement-cif/>
- Dossier technique CNSA : guide d'appui spécifique TSA :
<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/troubles-du-spectre-de-lautisme-le-guide-dappui-aux-pratiques-est-paru>
- Les formulaires MDPH
Ils sont censés être uniformisés dans toutes les MDPH, nous vous communiquons donc à titre d'information le lien de celle du 78, mais par précaution, le mieux est d'aller sur le site MDPH de vos départements respectifs :
<https://www.yvelines.fr/solidarite/personnes-handicapees/formulaires-personnes-handicapees/>
Pour Paris par exemple, c'est ici :
<http://annuaire.action-sociale.org/MDPH/MDPH-75-Paris/Formulaires.html>
- Les questionnaires de l'UNAFAM pour aider au projet de vie :
<https://www.yvelines.fr/formulaire/pour-les-personnes-presentant-handicap-psychique/>
À noter qu'il s'agit de documents WORD donc pour ceux n'étant pas des Yvelines, n'hésitez pas à retirer le logo de la MDPH 78 qui se trouve en en tête.
Il serait d'ailleurs intéressant de fortement nous en inspirer mais d'en faire des versions encore plus spécifiques TSA.
Idées d'amélioration :
 - pour le questionnaire à destination de l'entourage : distinguer la colonne "ne fait pas" et "fait de manière inconstante", et rajouter une colonne "fait avec une surveillance partielle" ;
 - pour le questionnaire à l'intention de l'équipe médicale, il y a un peu plus de choses à modifier (remplacer "pathologie" par "handicap", "psychique" par "mental" ou "cognitif" ou "mode de pensée" et apporter des spécificités aux catégories (par exemple : compréhension littérale pour la communication, hyper et/ou hyposensibilités sensorielles pour la perception etc...)).

6. Proposition pour aller plus loin

Créer un espace de collecte de données et un groupe de travail pour aider à l'amélioration de la prise en compte des spécificités TSA et des réponses à y apporter.

Si vous êtes intéressés pour contribuer à ce projet, merci de vous faire connaître en écrivant à contact@paari.fr