



PCH

Prestation de compensation du handicap

La PCH comporte 5 éléments

- Aide humaine
- Aide technique
- Aménagement du logement, du véhicule ou surcoût lié au transport
- Dépense spécifique ou exceptionnelles
- Aide animalière : ne concerne pas l'épilepsie, pas de chiens d'aide aux épileptiques en France.

Tarifs et montants applicables aux différents éléments de la PCH (document actualisé au 1er janvier 2014) : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/tableaux_tarifs_PCH_janvier_2014.pdf

Il faut avoir moins de soixante ans au moment du dépôt de la demande de PCH. (Pas de limite d'âge tant que la personne travaille)

La PCH est versée sur le compte de la personne handicapée. Lorsqu'elle compense une aide familiale, la personne ou son tuteur/curateur la reverse au conducteur de la voiture (PCH transport) ou à l'aidant familial (PCH aide humaine). Si l'adulte est en établissement, pour que la PCH aide humaine et la PCH « retour à domicile » soit versées en rapport avec les sorties, il faut périodiquement envoyer à la MDPH un document fait par l'établissement listant les jours de sorties.

La PCH n'est pas considérée comme un revenu et ne se déclare donc pas. Cependant, la PCH aide humaine dédommageant l'aidant familial (qui peut être un parent) doit être déclaré au titre des bénéfices non commerciaux (BNC) : remplissez la partie « micro-BNC » dans le feuillet de déclaration complémentaire 2042-C.

Lorsque la PCH ne couvre pas la totalité des frais liés au handicap, une aide complémentaire peut être sollicitée auprès du Fonds Départemental de Compensation, sauf pour l'aide humaine. L'attribution éventuelle de cette aide complémentaire tient compte du revenu imposable et des autres financements mobilisables.

Nous avons observé une forte disparité des PCH, en particulier aide humaine, selon les départements, liée à une méconnaissance du handicap épilepsie par les CDAPH et à l'absence d'outils de mesure du handicap lié aux crises (ce qui se passe pendant et après la crise et ce qui est interdit à cause du risque de crise). Depuis quelques années, certaines de nos associations ont travaillé ce sujet avec leurs MDPH. Il convenait d'obtenir un consensus au niveau national pour assurer une égalité de traitement des personnes épileptiques quel que soit leur département.

A la demande de la CNSA, le 28 juin 2013, conjointement avec les MDPH69 et 35, nous avons fait une présentation du handicap épilepsie et des « fiches épilepsie » de ces départements devant les coordinateurs des équipes techniques des 100 MDPH de France.

Afin de rentrer dans la méthodologie usuelle, il a été convenu que :

Lorsqu'on est empêché de faire une activité à cause du risque de crise c'est la même chose que ne pas avoir la capacité physique/mentale/psychique/cognitive de le faire: on ne peut pas et on doit recourir à un aidant ou à un aménagement spécifique.

Le référentiel pour l'accès à la prestation de compensation du handicap est régi par l'article annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles. En voici des extraits :

Les critères à prendre en compte pour l'accès à la prestation de compensation sont les suivants :

Définitivement ou pour une durée prévisible d'au moins un an, présenter une **difficulté absolue** pour la réalisation d'une activité ou une **difficulté grave** pour la réalisation d'au moins deux des activités dont la liste figure ci-après.

La difficulté est qualifiée de :

- **difficulté absolue** lorsque l'activité ne peut pas du tout être réalisée par la personne elle-même
- **difficulté grave** lorsque l'activité est réalisée difficilement et de façon altérée par rapport à l'activité habituellement réalisée

Liste des activités à évaluer puis à coter pour l'accès à la PCH

Domaine	Activités prises en compte pour l'éligibilité générale à la PCH	Actes essentiels pris en compte pour l'accès aux aides humaines
Tâches et exigences générales, relation avec autrui	S'orienter dans le temps S'orienter dans l'espace Gérer sa sécurité Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui	
Mobilité, manipulation	Se mettre debout Faire ses transferts Marcher Se déplacer (dans le logement, à l'extérieur) Avoir la préhension de la main dominante Avoir la préhension de la main non dominante Avoir des activités de motricité fine	Déplacement
Entretien personnel	Se laver Assurer l'élimination et utiliser les toilettes S'habiller, se déshabiller Prendre ses repas	Toilette = se laver + prendre soin de son corps Élimination = assurer l'élimination et aller aux toilettes Habillage = s'habiller et se déshabiller Alimentation = manger et boire
Communication	Parler Entendre (percevoir les sons et comprendre) Voir (distinguer et identifier) Utiliser des appareils et techniques de communication	

Source : Cahier pédagogique de la CNSA Octobre 2013. L'éligibilité à la PCH, ce qu'il faut savoir de la cotation des capacités fonctionnelles http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA-cahiers_pedagogiques-08-10-2013_vdef.pdf

Exemples pour des adultes atteints d'épilepsie sévère :

- « se laver » : s'il y a un risque important de crise provoquant noyade, prendre un bain/douche voire se laver devant un lavabo uniquement avec un aidant dédié, prêt à intervenir
- « se déplacer à l'extérieur » : s'il y a un risque important de crise avec chute grave, état de mal, désorientation, se déplacer à l'extérieur uniquement avec un accompagnant formé au secours de cette personne en cas de crise.
- « se déplacer à l'intérieur » : un escalier à l'intérieur du logement - est un danger pour les personnes avec chute projective sans prodrome. Réaménager le logement pour que la personne n'ait pas à emprunter l'escalier est une urgence pour laquelle la PCH aménagement du logement peut être demandée
- en règle générale les personnes avec épilepsie sévère sans aura (ou prodrome) ont une difficulté absolue à assurer leur sécurité.
- Tenir compte de l'ensemble des handicaps de la personne, l'association d'une épilepsie active et d'un handicap peut complexifier certaines tâches (ex. : une épilepsie avec aura mais un handicap associé empêchant de poser des actes pour se protéger avant que la crise devienne dangereuse). Le handicap cognitif, très fréquemment associé à l'épilepsie sévère, ne doit pas être sous-estimé.

La personne avec une épilepsie active peut

- Avoir des déficiences permanentes (handicaps associés, effets secondaires des traitements),
- Être très lourdement handicapée au moment de la crise
- Être handicapée en permanence à cause du risque de crise l'obligeant à une restriction dans l'exécution de certaines tâches pour minorer un risque de mortalité/morbidité.

En ayant cette spécificité de l'épilepsie présente à l'esprit, on se référera à la rubrique PCH du site service-public.fr <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N14201.xhtml> et aux documents suivants :

« dossier technique - guide pour l'éligibilité à la PCH. Appui à la cotation des capacités fonctionnelles ». Juin 2011 CNSA http://www.mda38.fr/download/CNSA_cotation_PCH2011.pdf
Cahier pédagogique de la CNSA Octobre 2013. L'éligibilité à la PCH, ce qu'il faut savoir de la cotation des capacités fonctionnelles http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA-cahiers_pedagogiques-08-10-2013_vdef.pdf

Ce document, issu d'un travail de recherche et compilation d'EFAPPE, est destiné à votre information. Les interlocuteurs publics que vous rencontrez pour résoudre vos questions, obtenir les prestations nécessaires, peuvent ne pas encore avoir été destinataires des informations contenues. Dans ce cas, contactez nous. Les textes évoluent, vérifier sur notre site leur actualité au moment de leur



- ◆ Association représentative des malades, agrément DGS n° 2012AG0029
- ◆ Organisme de formation n° 82380547838
- ◆ Association reconnue d'intérêt général
- ◆ Membre du Comité National pour l'Épilepsie



efappe@yahoo.fr
Tél. : 06 09 72 28 51
<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE
36 rue Saint-Robert
38120 Saint-Egrève