



Études et Résultats

N° 855 • octobre 2013

L'aide humaine apportée aux bénéficiaires d'une allocation de compensation du handicap

En 2009, 77 % des bénéficiaires d'une prestation de compensation du handicap (PCH) sont aidés régulièrement pour les activités de la vie quotidienne. Dans 90 % des cas, ils ont recours à leur entourage et, dans moins d'un cas sur deux, à un professionnel. 90 % des personnes percevant l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) sont aidées, contre 77 % des personnes bénéficiant de la PCH. Mais, toutes choses égales par ailleurs, les bénéficiaires de la PCH recourent plus souvent à un professionnel.

Les professionnels sont massivement des aidants à domicile : 80 % des bénéficiaires d'une aide professionnelle reçoivent ce type d'aide. Les professionnels aident principalement pour les tâches ménagères et pour les soins personnels, alors que l'entourage intervient dans toutes les activités quotidiennes.

La moitié des bénéficiaires sont aidés plus de six heures trente par jour par leur entourage et plus d'une heure par jour par des professionnels. Ces durées dépendent davantage de la nature du trouble que du type de prestation.

Maude ESPAGNACQ

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)
Ministère de l'Économie et des Finances
Ministère des Affaires sociales et de la Santé
Ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social

L'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) et la prestation de compensation du handicap (PCH) ont pour objectif, entre autres, de financer l'aide humaine dont les personnes en situation de handicap ont besoin. La logique des deux allocations n'est pas la même. L'ACTP consiste en un montant forfaitaire versé sans contrôle d'effectivité régulier, compris entre 408 € et 815 €, mais est soumise à condition de ressources (Espagnacq, 2013). Elle est destinée à compenser les frais occasionnés par le recours à l'aide d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie. Le montant maximum de l'ACTP permet de financer l'équivalent d'une heure trente de prestataire par jour. La PCH finance, elle, l'aide humaine à partir d'un plan d'aide personnalisé. Le montant est variable selon les besoins des personnes. Elle dédommage les aidants familiaux et, sur justificatif, finance des aidants professionnels.

1. Champ : personnes de 20 à 59 ans en 2010.

2. Les personnes recevant uniquement un soutien moral ou financier de leur entourage ne sont pas retenues dans l'étude.

3. Par exemple, si la personne déclare que l'infirmière l'aide pour sa santé ou pour la laver, elle est prise en compte ; en revanche, si elle ne l'aide que pour sa santé, elle n'est pas retenue.

sation¹ (ACTP ou PCH) ne reçoivent aucune aide (ni de professionnels ni de l'entourage). Dans cette enquête, les aidants non professionnels peuvent être classés selon trois catégories : l'aide aux actes de la vie quotidienne, le soutien financier et le soutien moral. Les bénéficiaires sont 7 % à déclarer ne recevoir aucun de ces trois types d'aide de la part de leur entourage. Plus de la moitié des personnes recevant l'aide de leur entourage déclarent recevoir les trois types d'aide et moins de 10 % d'entre elles une aide uniquement financière ou un soutien moral. Les professionnels peuvent être des professionnels de santé (infirmière, aide-soignante, orthophoniste, kinésithérapeute...) ou non sanitaires (aide à domicile, portage de repas, aide ménagère, traducteur, assistante sociale...).

La présente étude porte sur les personnes de 20 à 59 ans, vivant à domicile (et non dans un établissement). Parmi elles, seules les personnes recevant une aide dans les actes de la vie quotidienne² (qu'elles aient ou non un autre type de soutien) par leur entourage ou par un professionnel sont retenues. Les professionnels de santé qui fournissent exclusivement des actes de soin ne sont pas pris en compte³. D'après l'enquête,

ENCADRÉ 1

L'ACTP et la PCH

L'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), instituée par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, permet de financer l'aide d'une tierce personne pour les actes essentiels pour les personnes qui ne peuvent les réaliser elles-mêmes en raison d'un handicap.

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées instaure, quant à elle, le droit plus large à la compensation pour les personnes présentant un handi-

cap. Cette loi crée la prestation de compensation du handicap (PCH) à partir du 1^{er} janvier 2006. C'est une aide destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées (Espagnacq, 2012).

Trois ans après la mise en place de la PCH, la DREES a mené, au 4^e trimestre 2009 et au 1^{er} trimestre 2010, une enquête auprès d'un échantillon de 5 026 bénéficiaires de la PCH et de l'ACTP. Pour une présentation de l'enquête, voir Lo S.-H., Dos Santos S., 2011.

ENCADRÉ 2

Indicateur de gravité de limitation fonctionnelle

Pour déterminer le niveau de gravité de limitations fonctionnelles, une échelle de gravité a été créée, sur le même principe que l'indicateur créé pour l'étude présentée dans le dossier Solidarité et santé : www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/article27.pdf.

À partir de chaque catégorie de limitations fonctionnelles (motrices, cognitives, sensorielles), un score a été réalisé. À partir de ce score, une échelle (difficulté faible, moyenne ou sévère) a été constituée pour chaque limitation, qui prend en compte le nombre de limitations et l'importance de la limitation (quelques difficultés, beaucoup de difficultés/ne peut pas du tout).

Le niveau global de limitation a été déterminé à partir de ces trois échelles :

- si l'individu a un niveau sévère dans une des trois catégories, son niveau de gravité global est considéré comme sévère ;
- si l'individu a un niveau moyen (et aucun niveau sévère) dans une des trois catégories, son niveau de gravité global est considéré comme moyen ;
- si l'individu a un niveau faible (et aucun niveau sévère ou moyen) dans une des trois catégories, son niveau de gravité global est considéré comme faible.

■ TABLEAU 1

Profil des aidants non professionnels selon les prestations

En %

Aidants	Bénéficiaires de l'ACTP	Bénéficiaires de la PCH n'ayant pas bénéficié de l'ACTP	Bénéficiaires de la PCH anciennement à l'ACTP	Total
Parent	54	37	52	48
Fratrie	31	22	30	28
Conjoint	30	53	32	38
Enfant	20	33	19	24
Ami	12	11	8	11
Autres	20	18	19	19
Part des personnes aidées par l'entourage	91	86	80	88

ACTP : allocation compensatrice pour tierce personne ; PCH : prestation de compensation du handicap.

Champ • Allocataires de la PCH ou de l'ACTP de 20 à 59 ans ayant de l'aide humaine pour les activités de la vie quotidienne, vivant à domicile.

Lecture • 30 % des bénéficiaires de l'ACTP qui reçoivent une aide humaine non professionnelle sont aidés par leur conjoint. Le total fait plus de 100 %, car une même personne peut être aidée par plusieurs aidants.

Sources • DREES, enquête auprès des allocataires de l'ACTP et de la PCH 2009-2010.

■ TABLEAU 2

Part de l'aide des professionnels de santé ou non

En %

Profil des aidants professionnels	Bénéficiaires de l'ACTP	Bénéficiaires de la PCH n'ayant pas bénéficié de l'ACTP	Bénéficiaires de la PCH anciennement à l'ACTP	Total
Uniquement du personnel de santé	24	10	14	17
Uniquement du personnel non sanitaire	55	63	49	57
Les deux	22	27	37	26
Total	100	100	100	100

ACTP : allocation compensatrice pour tierce personne ; PCH : prestation de compensation du handicap.

Champ • Allocataires de la PCH ou de l'ACTP de 20 à 59 ans ayant de l'aide humaine pour les activités de la vie quotidienne, vivant à domicile.

Lecture • Parmi les personnes qui reçoivent l'aide d'un professionnel, 49 % des personnes à l'ACTP ont une aide uniquement d'un professionnel non sanitaire.

Sources • DREES, enquête auprès des allocataires de l'ACTP et de la PCH 2009-2010.

■ TABLEAU 3

Répartition de l'aide selon le profil des allocataires

En %

Types d'aide	Bénéficiaires de l'ACTP	Bénéficiaires de la PCH n'ayant pas bénéficié de l'ACTP	Bénéficiaires de la PCH anciennement à l'ACTP
Uniquement non professionnel	67	54	36
Uniquement professionnel	6	9	13
Les deux	27	37	51
Total	100	100	100

ACTP : allocation compensatrice pour tierce personne ; PCH : prestation de compensation du handicap.

Champ • Allocataires de la PCH ou de l'ACTP de 20 à 59 ans ayant de l'aide humaine pour les activités de la vie quotidienne, vivant à domicile.

Sources • DREES, enquête auprès des allocataires de l'ACTP et de la PCH 2009-2010.

58 900 bénéficiaires de l'ACTP et 49 800 bénéficiaires de la PCH (dont 13 300 anciennement bénéficiaires de l'ACTP) se font aider, pour leurs activités de la vie quotidienne, par un professionnel ou au moins une personne de leur entourage.

Près de 90 % des allocataires ont recours à un aidant non professionnel

L'entourage apporte fréquemment une aide : 88 % des personnes qui sont aidées le sont par leur entourage. Les personnes percevant l'ACTP sont

celles qui sont le plus aidées (90 %) alors que les anciens bénéficiaires de l'ACTP qui perçoivent maintenant la PCH y ont moins souvent recours (80 %). Quelle que soit l'allocation considérée, les bénéficiaires aidés par leur entourage ont en moyenne 2,5 aidants non professionnels.

Si le nombre moyen d'aidants ne varie pas selon la prestation, ce ne sont pas les mêmes personnes qui aident (tableau 1). C'est l'âge d'apparition du handicap qui explique les différences de recours et non le type de prestation. Les personnes bénéficiaires de l'ACTP (ou qui en bénéficiaient antérieurement) ont ainsi plus souvent des troubles apparus à la naissance ou durant l'enfance alors que celles entrant directement dans le dispositif PCH ont plus souvent des troubles liés à un vieillissement prématuré (troubles articulaires...) avec un âge d'apparition du trouble autour de 30 ans. Pour les bénéficiaires de l'ACTP ou les anciens bénéficiaires de cette prestation, les parents et la fratrie sont plus souvent impliqués, car ces personnes ont besoin d'aide depuis l'enfance. Le handicap a pu également limiter la mise en couple. Les bénéficiaires de la PCH entrant dans le dispositif sont plus souvent en couple (Lo, Dos Santos, 2011), ce qui explique pourquoi le conjoint et les enfants sont plus fréquemment des aidants.

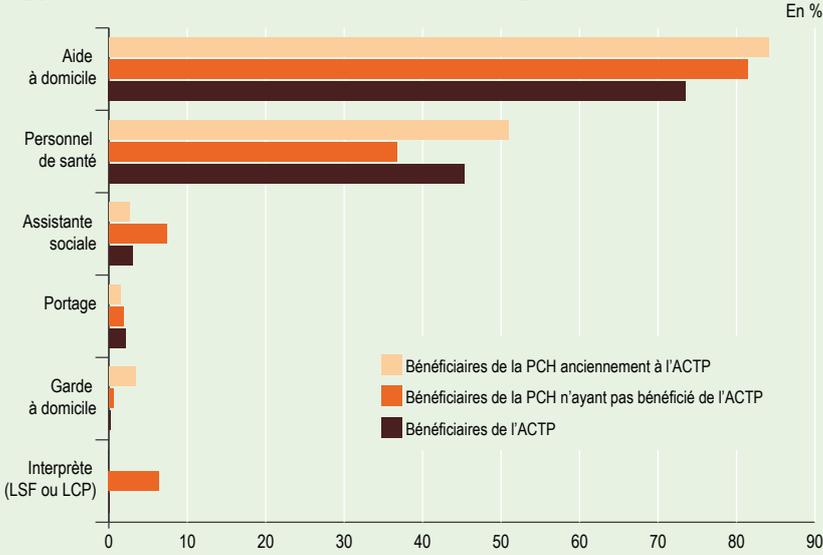
Moins de la moitié des allocataires ont recours à un aidant professionnel

Si 88 % des allocataires qui ont une aide ont recours à un aidant non professionnel, moins de la moitié ont recours à un aidant professionnel pour les aider dans les actes de la vie quotidienne. Plus de 60 % des personnes aidées ayant basculé vers la PCH ont un aidant professionnel contre un tiers de celles qui bénéficient de l'ACTP. Les personnes directement entrées dans le dispositif PCH sont dans une situation intermédiaire : 46 % d'entre elles sont aidées par des professionnels.

Les aidants professionnels peuvent être du personnel de santé ou non. Même s'il apporte des aides à la vie

GRAPHIQUE 1

Types d'aide professionnelle selon les prestations



ACTP : allocation compensatrice pour tierce personne ; PCH : prestation de compensation du handicap.
Champ • Allocataires de la PCH ou de l'ACTP de 20 à 59 ans ayant de l'aide humaine pour les activités de la vie quotidienne, vivant à domicile.
Sources • DREES, enquête auprès des allocataires de l'ACTP et de la PCH 2009-2010.

TABLEAU 4

Probabilité d'avoir une aide humaine (non professionnelle et professionnelle) selon les caractéristiques des allocataires

Variables	Modalités	Paramètres	
		Avoir au moins un aidant non professionnel	Avoir un aidant professionnel
Âge	20-29	2,7***	0,5***
	30-39	1,4*	0,7***
	40-49	réf.	réf.
	50-59	n.s.	1,3**
Sexe	Hommes	n.s.	0,6***
	Femmes	réf.	réf.
Activité professionnelle	Oui	n.s.	n.s.
	Non	réf.	réf.
Profil d'allocation	ACTP	1,6***	0,6***
	PCH anciennement ACTP	0,7*	2,3***
	PCH entrant dans le dispositif	réf.	réf.
Gravité	Faible et moyenne	0,7**	1,2***
	Importante	réf.	réf.
Déficience principale	Motrice	réf.	réf.
	Intellectuelle/psychique/cognitive	n.s.	0,4***
	Handicap multiple	n.s.	n.s.
	Auditive, visuelle et autres	n.s.	0,6***

n.s. : non significatif ; *0,01 < p < 0,05 ; **0,05 < p < 0,001 ; *** < 0,001 ; réf. : modalité de référence.
 ACTP : allocation compensatrice pour tierce personne ; PCH : prestation de compensation du handicap.
Note • L'odds-ratio est une mesure d'effet relatif permettant de mesurer la probabilité d'avoir une aide selon certaines caractéristiques des allocataires, à d'autres caractéristiques données.
 Par construction, le risque est de 1 pour les personnes présentant les caractéristiques prises comme référence.
Champ • Allocataires de la PCH ou de l'ACTP de 20 à 59 ans ayant de l'aide humaine pour les activités de la vie quotidienne, vivant à domicile.
Lecture • La probabilité d'avoir recours à un aidant non professionnel est 1,6 fois plus importante pour les bénéficiaires de l'ACTP que ceux entrant dans le dispositif PCH qui auraient par ailleurs le même âge, le même sexe, le même type d'activité professionnelle, la même situation fonctionnelle et la même déficience principale.
Sources • DREES, enquête auprès des allocataires de l'ACTP et de la PCH 2009-2010.

quotidienne (se laver par exemple), le personnel soignant est en principe financé par la Sécurité sociale et les organismes complémentaires. Les prestations de compensation du handicap ont plutôt pour objectif de financer des aidants autres que de santé (aides à domicile, portage de repas...) pour aider la personne dans les activités quotidiennes. Parmi les personnes aidées par un professionnel, plus de la moitié ont uniquement des aidants autres que du personnel de santé et un quart à la fois du personnel soignant et non soignant (tableau 2). Les personnes entrant dans le dispositif PCH sont celles qui ont le moins recours aux personnels de santé. Celles ayant basculé de l'ACTP à la PCH reçoivent plus souvent l'aide d'un professionnel soignant (51 %). Un allocataire sur deux de l'ACTP a recours à ce type d'aide, mais celle-ci est moins souvent associée à l'aide d'un professionnel non sanitaire (22 % contre 37 % pour les anciens allocataires de l'ACTP). Le recours à des personnels de santé chez les personnes bénéficiant de l'ACTP ou anciennement bénéficiaires de l'ACTP est dû au fait qu'elles ont des atteintes plus importantes que celles directement entrées dans le dispositif PCH (Lo, Dos Santos, 2011, Espagnacq 2012) [encadré 2]⁴. L'aide porte essentiellement sur les soins personnels (s'habiller, se laver, manger).

Les trois quarts des professionnels sont des aides à domicile

Parmi les personnes qui se font aider par un professionnel, plus des trois quarts reçoivent une aide à domicile (qu'il s'agisse d'auxiliaires de vie ou d'aides ménagères) et 43 % une aide par du personnel de santé. Les autres aides sont marginales. Dans l'enquête, il n'est pas possible de repérer les aides de professionnels qui sont spécifiquement financées au titre de la PCH. Par exemple, la rubrique « aide à domicile » englobe les auxiliaires de vie, les aides à domicile et les aides ménagères. Si les deux premières sont financées par la PCH, la dernière ne l'est pas. Néanmoins, on constate que les bénéficiaires de

4. Quel que soit le type d'allocation, plus des trois quarts des personnes ont un niveau de gravité « important » (encadré 2), mais les personnes entrant dans le dispositif PCH ont plus souvent un niveau d'atteinte faible (18 % contre 10 % pour les personnes actuellement ou anciennement bénéficiaires de l'ACTP).

l'ACTP ont moins souvent recours aux aides à domicile que ceux bénéficiant de la PCH (graphique 1). Les personnes sourdes ne pouvaient bénéficier de l'ACTP, ce qui explique le recours plus fréquent aux interprètes en langue des signes (LSF) ou codeur en langage parlé complété (LPC) des personnes entrées directement dans le dispositif PCH.

Bien que les bénéficiaires de l'ACTP aient des atteintes plus importantes que ceux qui sont directement entrés dans le dispositif PCH, ils recourent moins fréquemment à des professionnels, que ce recours soit couplé ou non à l'aide de l'entourage (tableau 3). Inversement, ceux qui ont basculé vers la PCH ont plus souvent une aide professionnelle et celle-ci est, dans 50 % des cas, associée à l'aide de l'entourage.

Les bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap recourent davantage à des professionnels

En prenant en compte certains des multiples facteurs qui peuvent influencer le fait d'avoir recours à une aide humaine (tableau 4), c'est-à-dire l'âge, le sexe, le fait de travailler ou non, le niveau de gravité des limitations fonctionnelles et de la nature de

la déficience (encadré 3), les jeunes ont plus recours à un aidant non professionnel, toutes choses égales par ailleurs. Les personnes qui ont des atteintes légères et moyennes y ont moins fréquemment recours que celles qui ont une atteinte importante. Concernant l'aide professionnelle, les personnes plus âgées sont davantage aidées par des professionnels, alors que les hommes reçoivent moins souvent ce type d'aide. Les personnes qui ont un trouble intellectuel, psychique ou cognitif ou sensoriel sont aussi moins souvent aidées par un professionnel que celles qui ont un trouble moteur.

Toutes choses égales par ailleurs, le type d'allocation influence la nature de l'aide. Les personnes restées à l'ACTP sont plus souvent aidées par leur entourage que celles qui sont directement entrées dans le dispositif PCH. Celles qui ont basculé vers la PCH reçoivent moins souvent une aide de leur entourage et ont plus souvent recours à des professionnels. À l'inverse, bien que le dédommagement des aidants familiaux, intégré dans la PCH, soit fréquent (Espagnacq, 2013), les bénéficiaires de la PCH recourent plus fréquemment aux aidants professionnels.

Plus d'un allocataire sur deux est aidé pour chaque acte de la vie courante

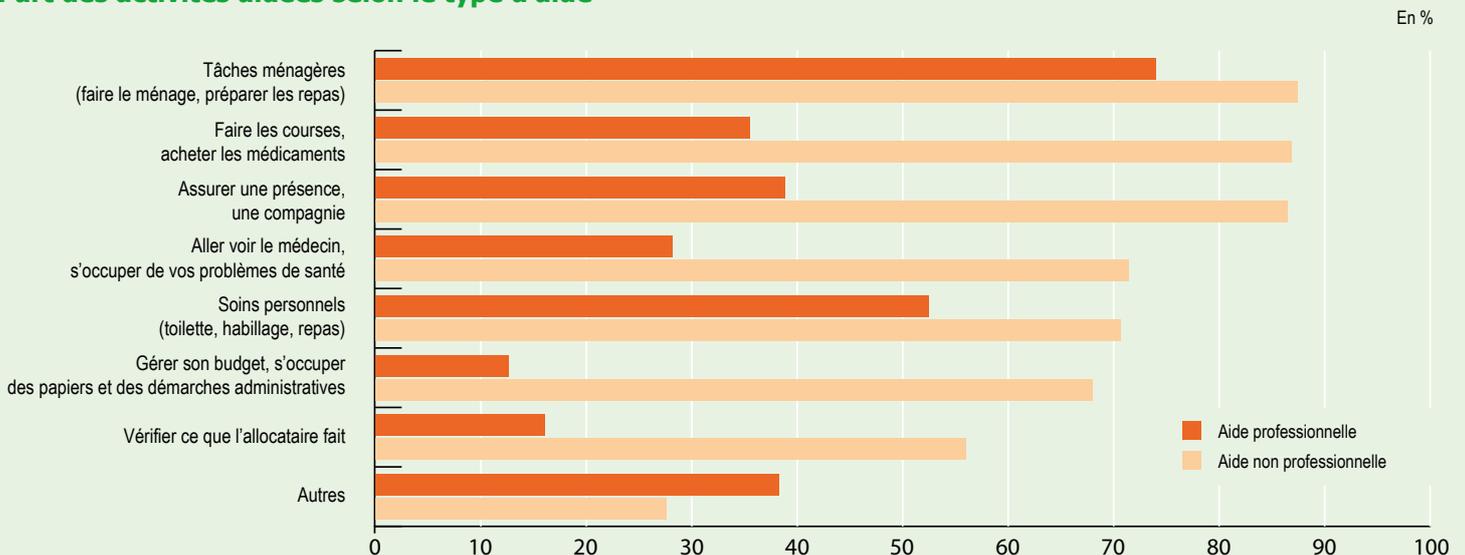
Quel que soit l'acte de la vie quotidienne et le type de prestation, plus d'un allocataire sur deux est aidé, soit par l'entourage, soit par un professionnel, dans l'accomplissement de l'acte (graphique 2). Quelle que soit l'activité, cette aide est beaucoup plus fréquemment apportée par l'entourage que par un professionnel. Dans seulement deux situations, les tâches ménagères et les soins personnels, un professionnel intervient chez plus de la moitié des personnes, mais, même dans ces cas, l'aide de l'entourage demeure plus fréquente. Quelle que soit l'activité, les personnes directement entrées dans le dispositif PCH sont moins fréquemment aidées que les bénéficiaires de l'ACTP ou ses anciens bénéficiaires. Les bénéficiaires de l'ACTP sont plus souvent aidés pour la gestion de leur quotidien et le contrôle de ce qu'ils font, car ils ont des atteintes intellectuelles, psychiques ou cognitives plus fréquentes.

Une durée d'aide importante, en particulier pour l'entourage

Le nombre d'heures d'aide par jour est relativement important. Il peut s'agir d'heures reçues chaque jour, ou

GRAPHIQUE 2

Part des activités aidées selon le type d'aide



Champ • Allocataires de la PCH ou de l'ACTP de 20 à 59 ans ayant de l'aide humaine pour les activités de la vie quotidienne, vivant à domicile.

Sources • DREES, enquête auprès des allocataires de l'ACTP et de la PCH 2009-2010.

une (ou plusieurs) fois par semaine ou par mois. La moitié des bénéficiaires ont l'équivalent de plus de six heures trente d'aide quotidienne de l'entourage et d'une heure d'aide professionnelle par jour. La nature de la déficience et le type de prestation influencent la durée médiane de l'aide, alors que le nombre de personnes qui aident est le même. Certaines déficiences, notamment intellectuelles,

psychiques ou cognitives (associées ou non à des problèmes moteurs), nécessitent une surveillance, voire une présence tout au long de la journée. C'est pourquoi les personnes ayant ce type de troubles ou un handicap multiple ont des durées médianes d'aide de l'entourage beaucoup plus importantes que les autres. Cela est d'autant plus vrai lorsqu'elles avaient l'ACTP ou en bénéficient encore. La moitié

d'entre elles ont l'équivalent de plus de dix heures d'aide quotidienne contre l'équivalent de sept heures pour celles à la PCH. La moitié des personnes souffrant uniquement de troubles moteurs, et qui ont donc des besoins d'aide ponctuels (comme pour l'habillage, le coucher...), ont l'équivalent de plus de cinq heures d'aide quotidienne quelle que soit la prestation dont elles bénéficient. ■

ENCADRÉ 3

Prise en compte des déficiences

Dans l'enquête, il est demandé aux personnes d'indiquer la déficience principale inscrite dans le dossier MDPH suivant 12 catégories. Ces déficiences principales ont été recodées en cinq grandes catégories : les déficiences intellectuelles, psychiques ou cognitives, les déficiences motrices, les déficiences sensorielles (visuelle, auditive), le handicap multiple (poly-handicap, sur-handicap, état végétatif, pluri-handicap, ou deux déficiences : intellectuelle, motrice et/ou sensorielle), et autres (trouble de la parole, esthétiques, viscérales...). Dans 29 cas, plusieurs déficiences principales ont été notées. Dans 18 cas, un handicap multiple (poly-handicap, sur-handicap, état végétatif, pluri-handicap) était indiqué. Cette catégorie a également été utilisée pour les personnes qui déclaraient une déficience « motrice » associée à une déficience intellectuelle ou du psychisme (3 cas). Dans le cas où une déficience motrice était associée à une autre déficience (sensorielle ou autre), la personne a été classée dans la catégorie déficience motrice (2 cas). Dans le

cas où une déficience intellectuelle ou psychique était associée à une autre déficience (sensorielle ou autre), la personne a été classée dans la catégorie déficience cognitive (5 cas).

Sur les 3 980 personnes prises en compte dans cette étude, 368 n'avaient pas de déficience principale indiquée. Pour déterminer cette déficience, les réponses aux limitations fonctionnelles ont été utilisées. Si une personne avait à la fois des limitations moyennes ou importantes dans deux domaines (moteur, intellectuel ou psychique ou sensoriel), elle a été classée en handicap multiple. Si elle avait des limitations motrices moyennes ou importantes, elle a été classée dans la catégorie « déficiences motrices ». Si elle avait des limitations importantes sensorielles (ou intellectuel ou psychique), elle a été classée dans la catégorie « déficiences sensorielles » (ou « intellectuelles, psychiques ou cognitives »).

Répartition des déficiences principales selon les allocations

En %

Déficience principale	Total	Bénéficiaires de l'ACTP	Bénéficiaires de la PCH n'ayant pas bénéficié de l'ACTP	Bénéficiaires de la PCH anciennement à l'ACTP
Motrice	41	36	44	53
Intellectuelle, psychique ou cognitive	21	26	16	17
Handicap multiple	20	21	18	25
Sensorielle	14	15	17	4
Autres	3	2	5	2

ACTP : allocation compensatrice pour tierce personne ; PCH : prestation de compensation du handicap.

Champ • Allocataires de la PCH ou de l'ACTP de 20 à 59 ans ayant de l'aide humaine pour les activités de la vie quotidienne, vivant à domicile.

Sources • DREES, enquête auprès des allocataires de l'ACTP et de la PCH 2009-2010.

Pour en savoir plus

Espagnacq M., 2013, « Évolutions des prestations compensatrices du handicap de 2006 à 2012 », *Études et Résultats*, DREES, n° 829, janvier.

Soullier N., 2012 « L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels », *Études et Résultats*, DREES n° 827, janvier.

Espagnacq M., 2012, « Les bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne et de la prestation de compensation du handicap ayant des limitations fonctionnelles physiques : profils, aides techniques et aménagements du logement », *Études et Résultats*, DREES, n° 819, octobre.

Lo S. et Dos Santos S., 2011, « Les bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne et de la prestation de compensation du handicap : deux populations bien différentes », *Études et Résultats*, DREES, n° 772, août.