

# ENQUÊTE PHEDRE

Prestation de compensation du Handicap : Exécution dans la Durée et REste à charge

## 1. Intitulé de l'enquête

Enquête PHEDRE sur « la Prestation de compensation du Handicap : Exécution dans la Durée et REste à charge ».

## 2. Service producteur

Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees) – Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé (Irdes)

## 3. Service réalisant la collecte

La Drees et l'Irdes assurent conjointement la maîtrise d'ouvrage. La maîtrise d'œuvre sera assurée par un ou plusieurs prestataires extérieurs.

## 4. Historique de l'enquête

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a instauré le droit à la compensation du handicap. Dans ce cadre, la prestation de compensation du handicap (PCH) a été créée le 1er janvier 2006 pour contribuer à la prise en charge financière de certaines dépenses liées au handicap. Cette allocation peut financer 5 éléments : l'aide humaine, les aides techniques, les aménagements du logement et du véhicule, les aides spécifiques et exceptionnelles ainsi que l'aide animalière. Elle succède à l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), mise en place en 1975.

La Drees a la charge de suivre les prestations sur le handicap, notamment l'ACTP et la PCH.

Il existe au sein de la Drees quatre sources de données sur ces prestations :

- une enquête trimestrielle sur la PCH auprès des conseils départementaux (de janvier 2006 à décembre 2015)
- deux enquêtes annuelles sur l'aide sociale (l'une sur les bénéficiaires et l'autre sur les dépenses) auprès des conseils départementaux
- une enquête ponctuelle sur les bénéficiaires de l'ACTP et de la PCH réalisée en 2009-2010.

Les sources de la Drees permettent de suivre l'évolution du nombre de bénéficiaires (publication « Études et résultats » – ER – n°900 et notes trimestrielles) et des dépenses (ER n°942), ainsi que la répartition par type d'aides et nature de l'aide humaine – prestataire, mandataire, gré à gré (notes trimestrielles). Pour compléter ces informations, une enquête auprès des bénéficiaires de la PCH et de l'ACTP a été réalisée en 2009, afin notamment de comprendre pourquoi la bascule de l'ACTP vers la PCH n'a pas été aussi importante que prévue.

Outre les données agrégées de la Drees sur les paiements des départements, la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) dispose d'informations sur les plans de compensation du handicap accordés par les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) et sur les montants associés. À l'heure actuelle, il n'est pas possible de mettre en lien ces deux informations.

## 5. Bilan d'exécution de l'enquête et des résultats produits

L'enquête de 2009 sur les caractéristiques des bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap (PCH) et de l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) a été réalisée sur un échantillon comprenant 8 333 bénéficiaires, répartis dans 18 départements : 5 026 ont répondu au volet individuel en face-à-face.

Elle a permis de connaître les caractéristiques sociodémographiques des bénéficiaires de ces prestations, leurs types de handicap et leurs conditions de vie et d'identifier en partie les raisons pour lesquelles tous les bénéficiaires de l'ACTP n'avaient pas opté pour la PCH (ER 772). L'enquête a fourni des informations sur le recours à l'aide humaine chez les bénéficiaires de ces prestations (ER 855) et une étude sur les personnes ayant des limitations motrices (ER 819) a pu être réalisée. Cette enquête a également permis d'éclairer les remontées administratives de l'enquête trimestrielle sur l'ACTP et la PCH (ER 829).

## **6. Objectifs généraux de l'enquête – Principaux thèmes abordés**

L'enquête PHEDRE de 2017 vise à éclairer les écarts qui peuvent exister entre les plans notifiés et ce qui est réellement mis en place, le montant du reste à charge pour les bénéficiaires de la PCH et l'usage de l'aide humaine pour ces bénéficiaires.

En effet, les dépenses globales liées à la PCH sont connues au travers des enquêtes déjà réalisées par la Drees, mais le coût pour la personne ne peut être clairement établi.

Cinq points sont encore mal connus : le reste à charge, le degré de mise en place de ces plans, la saturation des plans, les aménagements et les aides techniques possédés et le recours à l'aide humaine financée ou non par la PCH.

### Le reste à charge

À partir des plans notifiés, il est possible de déterminer le reste à charge théorique, mais celui-ci peut différer du reste à charge effectif pour deux raisons.

D'une part, les bénéficiaires de la PCH peuvent avoir recours à d'autres financeurs (comme le fonds départemental de compensation, les mutuelles, caisses de retraite, l'ANAH, l'AGEFIPH...) pour diminuer ou supprimer ce reste à charge.

D'autre part, pour le coût de l'aide humaine, la PCH fixe des montants pour chaque catégorie d'aide humaine (prestataire, mandataire, gré à gré, aidant familial), mais certaines associations indiquent que les personnes ont de grandes difficultés à trouver des personnes aux tarifs de la PCH notamment lorsqu'il s'agit d'aide spécialisée (comme un traducteur en langue des signes).

### Le degré de mise en place des plans de compensation

Un autre objectif de l'enquête est l'étude du degré de mise en place du plan de compensation et des raisons d'abandon ou de mise en place partielle. Les départements déclarent qu'une partie des plans n'est pas mise en place. Comme le contrôle d'effectivité est inscrit dans le principe de la PCH, ils peuvent déterminer ce qui n'est pas réalisé dans les plans (en dehors du dédommagement des aidants familiaux et des forfaits cécité et surdit ), mais ils ne peuvent pas connaître les raisons de cette non-r alisation. Pour avoir ces informations il est n cessaire d'interroger directement les b n ficiaires. En compl ment, l'estimation du reste   charge sera  galement utile pour comprendre ces raisons – un reste   charge important peut conduire   une non-r alisation, tandis que,   l'inverse, le fait d'avoir un financement compl mentaire, conduisant   une r duction du reste   charge, peut d terminer la mise en place effective du plan de compensation.

### La saturation du plan de compensation pour l'am nement du logement et les aides techniques

Si on compare les d penses moyennes par  l ments et les montants des plafonds selon les  l ments de la PCH, on est loin d'une saturation. Mais, compte tenu des modes de financement de la PCH, la saturation ne peut  tre  tudi e de cette mani re. Il faut regarder  l ment par  l ment pour savoir s'il y a des domaines satur s notamment pour les aides techniques.

### Les am nements et les aides techniques poss d s

Pour bien comprendre les demandes de PCH et conna tre le niveau d' quipement et d'am nement, il faut interroger les b n ficiaires sur l'ensemble de leur  quipement et pas uniquement ceux pris en charge par la PCH. Certaines aides techniques, qui ne sont pas financ es par la PCH car elles sont d j  prises en charge par la s curit  sociale (voire la mutuelle), n'apparaissent pas dans les demandes de PCH. Certaines personnes ont pu r aliser des am nements ou acheter des aides techniques avant leur premi re demande de PCH (par exemple les anciens b n ficiaires de l'ACTP).

### Le recours   l'aide humaine

La précédente enquête a permis d'éclairer l'usage de l'aide humaine chez les bénéficiaires de la PCH, mais il n'a pas été possible de savoir exactement quelles étaient les heures financées par la PCH, celles financées par d'autres organismes, celles financées uniquement par la personne et celles fournies gracieusement.

## **7. Origine de la demande (règlement communautaire, demande ministérielle, débat public...) et utilisateurs potentiels des résultats**

Depuis l'enquête de 2009, il n'existe aucune source de données individuelles sur les bénéficiaires de la PCH. Les données agrégées dont disposent la Drees et la CNSA ne permettent pas d'évaluer le coût individuel de la PCH ni de connaître le degré de mise en place des plans.

Le rapport de l'Igas (Inspection générale des affaires sociales) sur l'« Évaluation de la prestation de compensation du handicap » d'août 2011 a recommandé qu'une mission évalue les conditions de régulation de la dépense liée aux équipements destinés aux personnes handicapées. Il indique également que le décret sur le montant du reste à charge doit être pris. Les travaux sur le reste à charge permettront, notamment, d'éclairer ces deux points. La mission Igas a également recommandé de « mener une étude pour mieux connaître les écarts (et les causes de ces écarts) entre les attentes et les besoins évalués de la personne d'une part, et la mise en œuvre du plan d'autre part ».

Outre la Drees, l'Irdes et la CNSA, les utilisateurs potentiels de ces résultats sont les organismes ou administrations concernés par ces questions ainsi que des chercheurs, en particulier ceux qui participent au groupe de conception.

## **8. Place dans le dispositif statistique déjà existant sur le même sujet**

À ce jour, les bénéficiaires de la PCH ne sont approchés que de manière globale par une enquête trimestrielle (menée jusqu'en décembre 2015) et une enquête annuelle auprès des conseils départementaux. Ces enquêtes permettent de chiffrer le nombre de bénéficiaires et les dépenses liées à cette prestation, mais ne permettent pas de mesurer l'écart entre ce qui est notifié dans les plans et ce qui est réalisé, ni d'évaluer le reste à charge pour les bénéficiaires.

L'enquête ACTP/PCH de 2009 n'a pas permis d'évaluer le degré de mise en place des plans ni de calculer de façon précise le reste à charge pour les bénéficiaires de la PCH.

## **9. Insertion dans un système d'information**

Il s'agit d'une enquête auprès des bénéficiaires de la PCH. Un recours aux sources administratives des MDPH et des conseils départementaux (CD) est nécessaire d'une part pour l'obtention de la base de sondage des bénéficiaires à interroger en face-à-face, d'autre part pour obtenir des données administratives sur les plans notifiés et les paiements. Pour préparer l'enquête et en particulier la collecte de ces données administratives, un questionnaire de « pré-enquête » a été adressé aux MDPH et aux conseils départementaux pour connaître leurs pratiques (par exemple, quelles informations sont disponibles dans leurs bases de données, quelles informations sont envoyées aux bénéficiaires au moment de la notification du plan de compensation du handicap...).

## **10. Unité(s) statistique(s)**

Les unités enquêtées sont les plans PCH notifiés pour la première fois en 2013 avec un versement attendu par le conseil départemental<sup>1</sup>. Si le flux 2013 s'avérait insuffisant, l'échantillon serait étendu aux plans notifiés pour la première fois en 2014.

## **11. Champ de l'enquête**

L'enquête sera réalisée au sein d'un échantillon d'une trentaine de départements. L'objectif est de récupérer les données administratives pour environ 9 000 plans PCH notifiés pour la première fois en 2013, et si besoin en 2014, et devant faire l'objet d'un paiement par le conseil départemental.

---

<sup>1</sup> Certaines demandes de PCH aboutissent à des plans d'aide de zéro euro car l'intégralité des sommes en jeu est remboursée par la sécurité sociale. Comme il y a une grande variation de traitement de ces cas par les MDPH et que ces personnes ne sont pas à prendre en compte dans cette enquête, elles sont exclues du champ.

Les bénéficiaires de ces plans seront ensuite interrogés en face à face. L'objectif est de 5 000 répondants à la phase de face-à-face.

## **12. Champ géographique de l'enquête**

L'enquête PHEDRE vise une représentativité France entière (Métropole et DOM – hors Mayotte).

## **13. Bases de sondage, échantillonnage**

Il est prévu de réaliser l'enquête dans une trentaine de départements en les stratifiant selon une typologie en 4 ou 5 classes prenant en compte les pratiques des départements vis-à-vis de la PCH. Les données nécessaires à la réalisation de cette typologie seront obtenues à partir de la « pré-enquête » adressée à tous les départements. On vise une représentation statistique au niveau national (France entière).

Dans ces 30 départements, les informations sur tous les plans débutés en 2013 ou 2014 seront collectées (environ 9 000 plans) y compris pour les bénéficiaires décédés par la suite ou partis en établissement.

Les bénéficiaires qui ont un plan PCH notifié à domicile et qui n'ont pas quitté le département seront interrogés en face à face lors de la seconde phase de l'enquête. Il est prévu de réaliser 5 000 entretiens en face à face. Si nécessaire, ces 5 000 plans seront sélectionnés par échantillonnage (parmi les plans de la première phase).

## **14. Mode de collecte**

Cette enquête se déroulera en deux phases, et collectera des informations auprès de trois sources.

### Phase 1 : sources administratives

- Une collecte d'information auprès des MDPH pour obtenir les plans PCH proposés et les caractéristiques des individus
- Une collecte d'information auprès des CD pour obtenir les éléments de la PCH réellement payés.

Ces données permettront de dénombrer les personnes qui ont mis en place totalement leur plan, celles qui l'ont mis en place partiellement et celles qui ne l'ont pas du tout mis en place. Pour laisser le temps aux bénéficiaires de les réaliser, il est nécessaire de regarder des plans qui ont plusieurs années d'ancienneté.

Dans les MDPH, la collecte d'informations se fera via un questionnaire rempli par un prestataire à partir des dossiers des bénéficiaires.

Dans les CD, la collecte d'informations se fera par extraction de bases de données.

### Phase 2 : enquête en face à face

Cette seconde phase consistera en un recueil de données déclaratives, par un questionnaire administré en face à face, auprès d'un échantillon de bénéficiaires de la PCH sélectionné à partir de la phase 1. Il a pour objectifs d'appréhender les difficultés (ou non) des bénéficiaires dans la mise en place de leur plan de compensation ou l'abandon (même partiel) de celui-ci et de recueillir les informations nécessaires au calcul de leur reste à charge. Les bénéficiaires seront également interrogés sur leur recours à l'aide humaine y compris celle qui n'est pas financée par la PCH.

Il est envisagé d'apparier ces données à celles du SNIIRAM afin de connaître les dépenses réalisées par l'assurance maladie pour ces personnes et ainsi compléter les informations sur leur reste à charge.

## **15. Date (même approximative) et périodicité de la collecte**

Les collectes se dérouleront en 2017 et seront réalisées par un (ou plusieurs) prestataire(s) sélectionné(s) à l'issue de trois appels d'offre (un pour chaque collecte de données : auprès des MDPH, auprès des CD, auprès des bénéficiaires).

## **16. Temps de réponse - Contraintes imposées à l'enquêté**

Le questionnaire en face à face aura une durée moyenne d'environ trois quarts d'heure.

Il portera sur :

- Les conditions de mise en place des plans,
- L'évaluation du reste à charge réel pour les bénéficiaires,
- Les conditions de vie : recours aux aides techniques / aménagement du logement et organisation de l'aide humaine.

## **17. Instances de concertation (comitologie)**

Un groupe de conception, un comité de pilotage et un comité des financeurs sont mis en place. Outre la Drees et l'Irdes, le groupe de conception est constitué de membres de la CNSA, de la DGCS, de conseils départementaux et de MDPH, ainsi que de personnes du secteur associatif et de chercheurs.

Le comité de pilotage est composé de la Drees et de l'Irdes.

Le comité des financeurs est constitué de la CNSA, de la Drees et de l'Irdes.

## **18. Exploitation et diffusion des résultats**

Les résultats de l'enquête feront tout d'abord l'objet d'études dans les publications *Études et résultats* de la Drees et *Questions d'Économie de la Santé* de l'Irdes courant 2019. Les données seront mises à disposition des chercheurs ou des organismes intéressés dans le cadre d'un groupe d'exploitation piloté par la Drees et l'Irdes.

Le public enquêté pourra avoir accès aux publications sur le site internet de la Drees et sur celui de l'Irdes.

Les bases seront mises à disposition sur le réseau Quételet.

## **19. Moyens humains et financiers mobilisés pour l'enquête**

L'enquête est réalisée en co-maîtrise d'ouvrage par la Drees et l'Irdes.

La Drees et l'Irdes mettent chacun à disposition l'équivalent d'1,2 ETP pour la préparation de l'enquête.

Le budget global de l'enquête est estimé à 1,6 million d'euros.

## **Procédures particulières**

L'enquête portant sur une population en situation de handicap, une procédure de demande d'autorisation auprès de la Cnil est prévue.