

Dossier technique

Mars 2017

VIH et handicap

Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine

Éditorial



En France, près de 150 000 personnes vivaient actuellement avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). On estime également que près de 36 000 personnes contaminées ignoreraient leur situation.

Depuis la découverte du VIH au début des années 1980, la recherche a permis d'accomplir des progrès spectaculaires pour bloquer le développement du virus, réduire les complications qui en découlent et améliorer le pronostic des malades.

Pour autant, la maladie, son traitement, les pathologies associées ont des répercussions dans la vie quotidienne des personnes : fragilité psychologique, difficultés d'insertion sociale, carrière professionnelle fractionnée, limitations d'activités... Et de nombreux préjugés persistent vis-à-vis de cette pathologie, conduisant les personnes à

taire leur maladie sous peine de stigmatisation, voire de discrimination.

Encourager les personnes à faire valoir leurs droits

Parfois, les malades ne font pas les démarches nécessaires auprès des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) pour faire valoir leurs droits, car la perspective d'ajouter la notion de handicap à leur séropositivité est perçue comme une source de stigmatisation supplémentaire.

En tant que secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion et infectiologue, je souhaite, à double titre, améliorer la prise en compte des conséquences handicapantes du virus sur la vie quotidienne des malades. Ce guide doit y contribuer.

Il était très attendu par les différents professionnels, notamment ceux des MDPH et l'ensemble des partenaires avec lesquels ils échangent, dont les professionnels de santé, par les personnes elles-mêmes et par les associations. Leurs représentants, en partageant leurs connaissances sur le sujet, mais aussi leurs préoccupations et celles des malades, ont d'ailleurs tous contribué à la co-construction de ce guide avec des représentants des professionnels impliqués dans l'accompagnement des personnes. Je tiens à les remercier chaleureusement pour leur engagement.

Autant pédagogique que technique, ce document permettra à chaque acteur de comprendre les missions des MDPH et d'identifier les informations nécessaires (au-delà des données médicales) à l'évaluation de la situation et des besoins des personnes vivant avec le VIH, en vue d'élaborer des réponses.

Garantir l'égalité de traitement et lutter contre les discriminations

Tous les professionnels ne sont pas encore familiers de la démarche d'évaluation multidimensionnelle des besoins. Elle n'est pas non plus très connue des personnes concernées, de leur famille ou des associations. Ce guide explique les différentes étapes de l'évaluation. Il fournira aux professionnels des repères pour des pratiques harmonisées, garantie d'une plus grande égalité de traitement entre les personnes.

Enfin, je souhaite que ce document contribue à lutter contre les stéréotypes et les discriminations dont sont encore victimes les personnes concernées grâce à une meilleure information sur cette pathologie.

Ségolène Neuville, secrétaire d'État auprès de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion

Ce guide a été réalisé par un groupe de travail mobilisant les compétences variées d'acteurs d'horizons différents (professionnels, associations d'usagers et de familles), qui interviennent au niveau national et au niveau local dans les différentes phases du processus d'élaboration des réponses aux besoins des personnes en situation de handicap : démarche diagnostique, évaluation des situations, identification des besoins et élaboration des réponses et accompagnement.

Des temps de travail individuels et collectifs ont structuré l'élaboration de ce guide d'avril 2016 à mars 2017.

La CNSA remercie l'ensemble des personnes ayant participé à l'élaboration et à la validation du présent document pour leur investissement, leurs observations et leurs conseils qui ont permis la co-construction de ce guide d'appui aux pratiques.

Les membres du groupe de travail

- Mme Blandine BOTALLA, chargée de mission, coordination régionale de lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH – Île-de-France Est)
- M. Alain BONNINEAU, vice-président, AIDES
- M. Théau BRIGAND, chargé de mission, AIDES
- Dr Estelle CHARPY, médecin coordonnateur de l'équipe pluridisciplinaire, MDMPH Grand Lyon
- Dr Nelly DELSAUT, médecin de l'équipe pluridisciplinaire, MDPH de Paris
- M. Nicolas DERCHE, directeur, Association de recherche, de communication et d'action pour l'accès aux traitements (ARCAT – Groupe SOS Solidarités)
- M. Jean-Pierre FOURNIER, responsable coordination, TRT5
- Mme Nathalie GOURMELON, chargée de mission, coordination régionale de lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH – Île-de-France Est)
- M. Christophe MATHIAS, responsable commission Vivre Avec, Act Up-Paris
- Mme Christine MOUCAZAMBO, coordinatrice, coordination régionale de lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH – Île-de-France Est)
- M. Enzo POULTRENIÉZ, chargé de mission, AIDES
- Dr Catherine PRUVOST, médecin conseiller technique, MDPH de Paris
- Pr Willy ROZENBAUM, président, coordination régionale de lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH – Île-de-France Est)
- M Laurent THÉVENIN, délégué national, Fédération nationale d'hébergements VIH et autres pathologies (FNH-VIH et autres pathologies)

Les personnes référentes pour la CNSA

- Mme Sarah KHERDJEMIL, juriste, direction de la compensation de la perte d'autonomie
- Mme Pauline MERGIER, juriste, direction de la compensation de la perte d'autonomie
- Dr Frédéric TALLIER, médecin expert, direction de la compensation de la perte d'autonomie

Les membres de la CNSA ayant relu ce document

- Mme Cécile CHEVALIER, chargée de mission, direction de la compensation de la perte d'autonomie
- Mme Laurence MARIN, chargée de mission, direction de la compensation de la perte d'autonomie

Les représentants des administrations centrales

- Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche – DGESCO
- Ministère des Affaires sociales et de la Santé – DGCS

Les membres du groupe de relecture

La CNSA remercie également pour leur travail de relecture de ce guide ainsi que pour leurs observations et leurs conseils qui ont contribué à l'enrichir :

- Mme Emmanuelle BARTHUEL, infirmière coordinatrice PCH, MDPH de la Corrèze
- M. Pascal GALVEZ, coordonnateur du service enfance, MDPH de la Savoie
- Dr Jean-Luc JAGAILLOUX, médecin de l'équipe pluridisciplinaire, MDPH de la Corrèze
- Mme Claudine LAUBIE LASSAGNE, référente insertion professionnelle, MDPH de la Corrèze
- Dr Véronique METADIER, médecin de l'équipe pluridisciplinaire, MDPH de la Corrèze
- Mme Sylvie VANCAYSEELE, correspondante scolarisation, MDPH des Hautes-Alpes

Sommaire

Préambule	3
I – Le virus de l’immunodéficience humaine (VIH)	5
I-1. Généralités	5
1.1 L’infection par le VIH	6
1.2 Les prises en charge thérapeutiques	12
I-2. Les conséquences du VIH	16
2.1 Les limitations d’activités et les restrictions de participation	18
2.2 Le traitement du VIH, source de handicap	22
II – L’évaluation des situations et l’identification des besoins par les MDPH	23
II-1. La démarche d’évaluation des situations et d’identification des besoins	23
1.1 Le GEVA et l’évaluation des situations	24
1.2 Les modalités de l’évaluation	27
II-2. Les informations nécessaires aux équipes pluridisciplinaires des MDPH pour l’évaluation des situations	28
2.1 Les altérations de fonctions (déficiences)	28
2.2 La réalisation d’activités et la participation sociale	29
2.3 Les supports de recueil de ces informations	30
II-3. Les informations nécessaires pour l’évaluation des situations des personnes vivant avec le VIH	32
3.1 Données générales	33
3.2 Données relatives aux déficiences	33
3.3 Données environnementales	34
3.4 Données fonctionnelles	34

III – Les réponses aux besoins identifiés	35
III-1. La détermination du taux d'incapacité	39
III-2. L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et ses compléments	42
III-3. L'allocation aux adultes handicapés.....	44
3.1 L'AAH au titre de l'article L. 821-2 du CSS	44
3.2 L'AAH au titre de l'article L. 821-1 du CSS	49
III-4. La prestation de compensation du handicap.....	49
4.1 La vérification de l'éligibilité à la prestation	50
4.2 La vérification du respect des critères de chaque élément	57
III-5. Les réponses possibles pour la scolarité	60
5.1 Les réponses de droit commun	62
5.2 Le projet personnalisé de scolarisation	63
III-6. Les réponses possibles pour l'accès et le maintien dans l'emploi	71
6.1 La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé	73
6.2 L'orientation professionnelle	73
6.3 L'emploi accompagné.....	75
III-7. Les établissements et services médico-sociaux	76
7.1 Les services et établissements médico-sociaux ne relevant pas d'une décision de la CDAPH.....	76
7.2 Les services et établissements médico-sociaux relevant d'une décision CDAPH.....	78
Annexes	81
Annexe 1 : exemples de supports de recueil des données relatives à l'organisation de la vie des personnes	81
Annexe 2 : les aspirations endotrachéales	82
Bibliographie	83
Textes officiels	83
Lois	83
Décrets	83
Arrêtés	84
Circulaires	84
Classifications et nomenclatures	85
Études, guides, publications, rapports publics	85
Sitographie (non exhaustive)	87

Préambule

Ce guide s'inscrit dans la logique d'appui aux pratiques des équipes des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), qui constitue une des missions majeures de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) chargée d'accompagner les MDPH et de :

- permettre l'échange d'expériences et d'informations entre les départements ;
- diffuser les bonnes pratiques en particulier en matière d'évaluation des situations, d'identification des besoins et d'élaboration des réponses ;
- favoriser la comparaison dans le temps et sur le territoire des services rendus aux personnes accueillies par les MDPH afin de garantir l'égalité de traitement.

Dans le cadre de l'animation du réseau des MDPH, la CNSA participe à l'élaboration de méthodes, notamment pour apprécier les besoins individuels de compensation du handicap, sans néanmoins formuler des recommandations de bonnes pratiques¹. À ce titre, ce guide a été conçu au regard des missions des MDPH, notamment :

- l'évaluation des situations, l'identification des besoins de compensation ;
- l'élaboration du plan personnalisé de compensation ;
- l'attribution des droits et prestations.

Ce guide vise à développer une culture commune à l'ensemble des acteurs concernés par l'évaluation des situations individuelles de handicap des personnes vivant avec le VIH, en vue de leur compensation. Il n'a pas pour objet de fixer une procédure unique d'évaluation des besoins et d'élaboration de réponses. Il vise à offrir un premier niveau de réponses aux difficultés rencontrées et aux questions posées par les équipes pluridisciplinaires (EP) des MDPH. Chacune d'entre elles devra développer sur son territoire les partenariats permettant l'application de ces principes.

Les objectifs principaux de ce document sont les suivants :

- améliorer les connaissances des équipes pluridisciplinaires des MDPH sur le VIH et sur ses conséquences potentiellement handicapantes ;
- indiquer aux équipes pluridisciplinaires des MDPH et à leurs partenaires les éléments nécessaires pour l'évaluation des situations et l'identification des besoins des personnes vivant avec le VIH ;
- aider à l'élaboration des réponses par rapport aux besoins identifiés en tenant compte du projet de vie de la personne concernée ;
- harmoniser les pratiques.

Ce guide est destiné en priorité aux professionnels de MDPH, membres de l'équipe pluridisciplinaire. Il s'adresse également à leurs partenaires, car il s'avère primordial que ces derniers, accompagnant les personnes handicapées ou intervenant auprès d'elles, s'approprient aussi ces concepts. La mise en œuvre des missions des MDPH dépend des relations nouées avec ces partenaires. Leur compréhension des missions et des limites des MDPH, de la répartition des rôles de chacun ainsi que du juste niveau d'information à communiquer a un impact considérable sur la collaboration et la coopération qui sont nécessaires pour assurer la qualité des services et des propositions de réponses apportés.

Ce guide répond à un besoin d'égalité de traitement, d'équité de réponses et d'harmonisation des pratiques. Il prend appui sur les données actuelles, mais a vocation à être mis à l'épreuve du terrain et à évoluer.

¹ Comme peuvent le faire la Haute Autorité de santé (HAS) ou l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).

I – Le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)

I-1. Généralités

Vivre avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), c'est encore aujourd'hui devoir vivre avec une incertitude de santé importante et des contraintes évolutives liées à l'état de santé, aux traitements, ainsi qu'aux conséquences multiples dans les différents aspects de la vie (vie sociale, vie scolaire ou professionnelle, vie affective et sexuelle). Les conséquences de l'infection par le VIH apparaissent toutefois très différentes selon les personnes et le moment et selon les conditions dans lesquelles la découverte de cette infection est intervenue. Cet impact peut varier de manière importante en fonction :

- de facteurs personnels : âge de survenue, phase du parcours biographique ;
- de l'environnement (en particulier le contexte social) et du contexte relationnel, familial et affectif ;
- de la phase évolutive de l'infection, c'est-à-dire du stade de l'infection lors de la découverte de la séropositivité, qui peut aller de la phase de primo-infection au stade sida ;
- de la période dans le développement historique de l'épidémie et de la mise en place des traitements, en particulier de la date de la découverte par rapport à la césure que représente l'arrivée des multithérapies ou celle de médicaments moins contraignants.

Depuis le début de l'épidémie, la discrimination et l'exclusion sociale ont été de pair avec l'infection par le VIH. Historiquement, cette épidémie a initialement touché des populations cumulant des facteurs de vulnérabilité et socialement marginalisées. Malgré l'extension de l'infection à l'ensemble des catégories de la population, les attitudes discriminatoires persistent.

Les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) sont encore aujourd'hui concernées par les risques de stigmatisation et de discrimination.

Il existe un paradoxe entre l'évolution rapide des traitements, avec les changements qui en découlent en termes de répercussions dans la vie des personnes, et la lenteur de l'évolution du regard de la société sur cette pathologie.

La stigmatisation et la discrimination amènent la très grande majorité des personnes vivant avec le VIH à conserver le secret, y compris vis-à-vis de leur famille et de leur entourage proche. Ceci peut conduire à des situations d'isolement social et affectif, ainsi qu'à des ruptures dans les parcours professionnels, à l'origine le cas échéant de troubles psychiques surajoutés. Cet impact environnemental peut être important et entraîner une augmentation des conséquences dans la vie des personnes concernées, quels que soient le niveau et l'origine de ces conséquences. Ces dernières peuvent être liées à la pathologie elle-même, aux pathologies associées ainsi qu'aux prises en charge thérapeutiques.

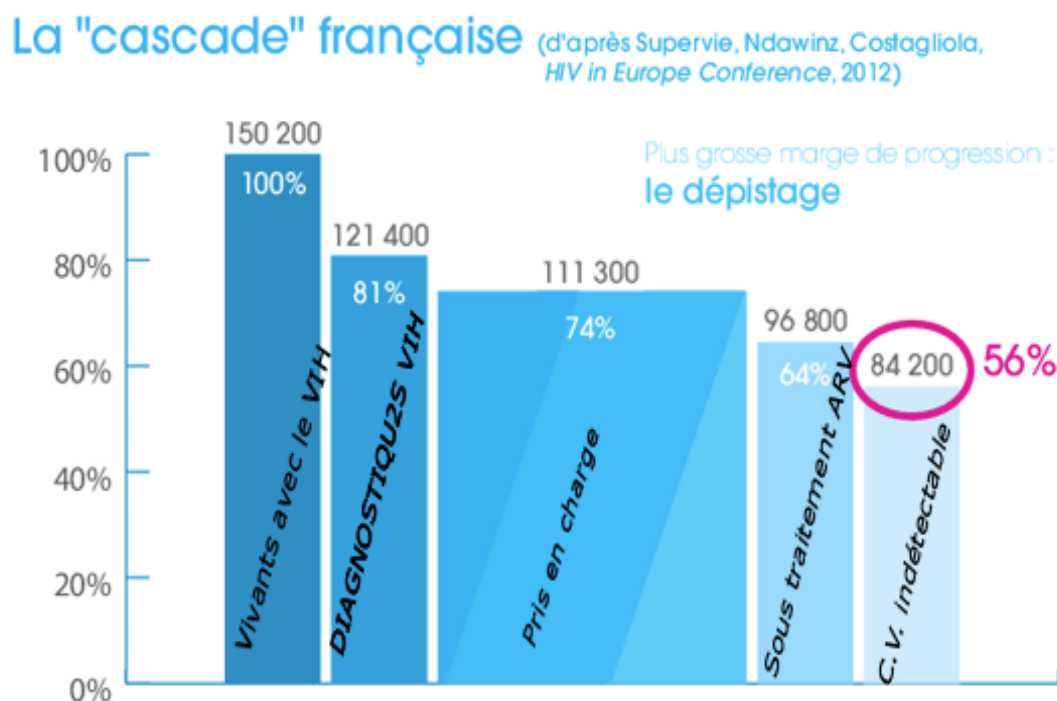
Dans l'infection par le VIH, il existe des **situations très variables pouvant aller jusqu'à des situations de handicap lourd avec atteinte de l'autonomie**, que ce soit à un stade avancé de la pathologie ou en raison de pathologies associées. Avec les progrès des traitements, ces situations sont toutefois devenues plus rares.

La majorité des personnes infectées est aujourd'hui affectée sur le long terme par des troubles qui ont des conséquences moins invalidantes que par le passé. Néanmoins, leurs répercussions sur la vie quotidienne de ces personnes sont souvent insuffisamment perçues et prises en compte, ce qui conduit à une mauvaise estimation du handicap.

1.1 L'infection par le VIH

Données épidémiologiques

En France, près de 150 000 personnes vivaient actuellement avec le VIH². On estime également que près de 36 000 personnes sont contaminées, mais l'ignorent³, avec pour conséquence des dépistages tardifs encore trop fréquents⁴. Ces dernières années, le nombre annuel de personnes dépistées positives au VIH reste stable, aux alentours de 6 600 personnes, principalement des hommes (deux tiers des cas) dont l'âge médian au diagnostic est de trente-huit ans⁵. Cette infection peut concerner tout individu, même si l'épidémie reste concentrée principalement au sein de populations dites clefs (hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes – HSH, personnes trans, personnes migrantes, usagers de drogues par injection, personnes incarcérées et personnes se prostituant).



Source : V. SUPERVIE, J. NDAWINZ et D. COSTAGLIOLA. How to estimate the size of the hidden HIV epidemic? The case of France, HIV in Europe Conference, 2012⁶.

² V. SUPERVIE, J. NDAWINZ et D. COSTAGLIOLA. How to estimate the size of the hidden HIV epidemic? The case of France, HIV in Europe Conference, 2012.

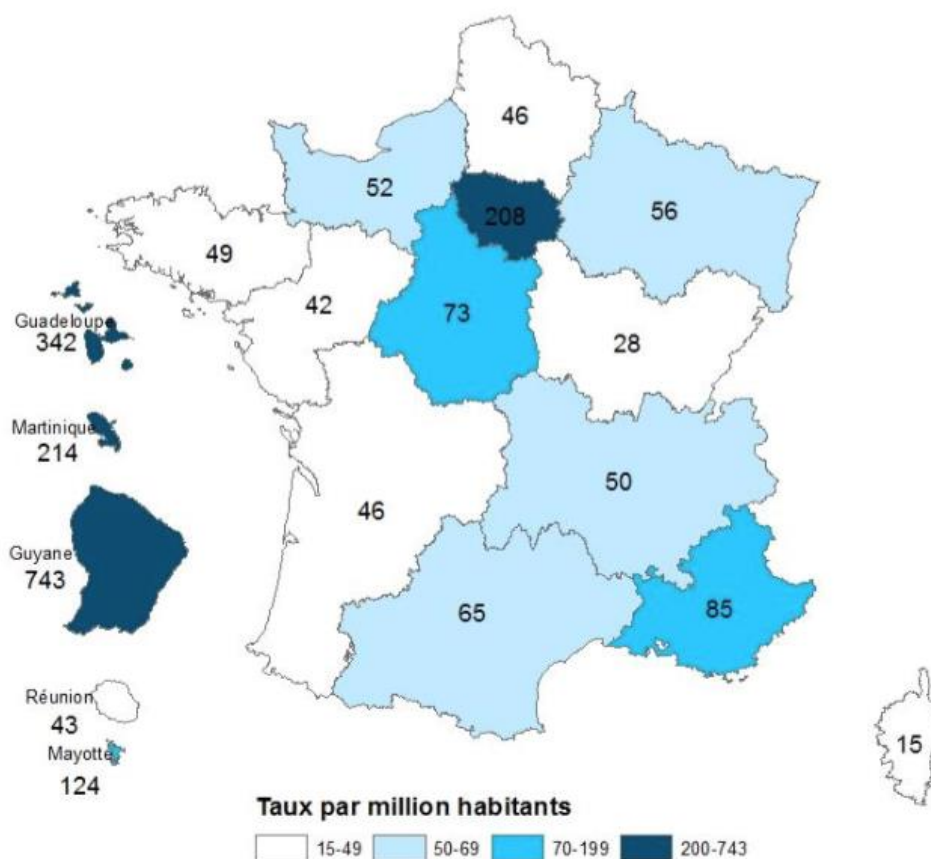
³ P. YENI. Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH, La Documentation française, 2010.

⁴ En 2015, 39 % des séropositivités VIH ont été découvertes à un stade précoce, et la proportion de découvertes à un stade avancé est de 27 %. Chez les hommes hétérosexuels, les découvertes au stade avancé représentent 40 % des cas.

⁵ <http://invs.santepubliquefrance.fr/fr/./Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/VIH-sida-IST/Infection-a-VIH-et-sida/Actualites/Decouvertes-de-seropositivite-VIH-et-de-sida.-Point-epidemiologique-du-1er-avril-2016>

⁶ Signification des acronymes : ARV – antirétroviral ; CV – charge virale.

La répartition du nombre de personnes vivant avec le VIH n'est pas identique sur tout le territoire. Les régions les plus particulièrement concernées sont la Guyane, la Martinique, la Guadeloupe, l'Île-de-France et Provence – Alpes – Côte d'Azur.



Taux de découvertes de séropositivité VIH par région de domicile, France, 2003-2015. Source : Déclaration obligatoire du VIH, données corrigées au 31 décembre 2015, SpFrance.

La transmission

Le VIH peut se transmettre de trois façons différentes :

- par voie sexuelle, lors de rapports sexuels non protégés (pénétrations vaginale ou anale et contacts buccaux-génitaux, sans préservatif) ;
- par le sang, par le biais d'un contact avec du sang contaminé (partage d'aiguilles, de seringues ou d'autres instruments utilisés pour une injection de drogue par voie intraveineuse ; blessure avec un objet souillé de sang frais contaminé) ;
- par voie materno-fœtale (durant la grossesse, lors de l'accouchement ou pendant l'allaitement).

Les différents stades de l'infection

La phase de primo-infection par le VIH n'est pas systématiquement symptomatique. Si des signes cliniques sont présents, ils ne sont pas spécifiques (fièvre, maux de gorge ou de tête, douleurs musculaires ou articulaires, éruptions cutanées...). Peu d'infections par le VIH sont diagnostiquées à ce stade, et la découverte de l'infection a plutôt lieu lors de la phase chronique du VIH. Cette dernière comprend plusieurs stades⁷ durant lesquels les signes cliniques de l'infection par le VIH varient considérablement :

- le stade chronique asymptomatique ;
- le stade chronique symptomatique ;
- le stade sida (syndrome d'immunodéficience acquise).

En fonction de la mise en place ou non d'une prise en charge thérapeutique, du résultat des thérapies, de la présence ou non d'un échappement thérapeutique, l'évolution sera plus ou moins rapide et émaillée de complications.

Le stade chronique asymptomatique

Après la primo-infection, la personne vivant avec le VIH se retrouve dans une phase de latence où elle ne ressent aucun symptôme alors que le virus continue de se développer dans son organisme où il peut rester longtemps avant que les manifestations ne se déclarent. En effet, le système immunitaire peut contenir le virus pendant plusieurs années. Toutefois, même en absence d'expression de la pathologie, le virus peut être détecté lors des bilans sanguins⁸. Ces bilans permettent également de retrouver des anticorps anti-VIH ainsi qu'une diminution plus spécifique de certaines cellules sanguines (baisse des lymphocytes T CD4). Ces résultats sanguins peuvent être améliorés avec la prise en charge thérapeutique.

Avec ou sans traitement spécifique, les personnes vivant avec le VIH peuvent avoir dès ce stade une atteinte immunitaire suffisante pour les exposer de manière accrue à des infections telles qu'un zona, des mycoses... Si le dépistage est assez précoce, du fait des prises en charge thérapeutiques, ce stade peut être très prolongé.

Le stade chronique symptomatique

Après ce stade sans signe apparent, si aucune prise en charge n'est effectuée ou en cas d'échappement aux traitements, la personne vivant avec le VIH va entrer dans une phase symptomatique. Des signes apparaissent alors, témoignant de l'affaiblissement immunitaire de l'organisme. Il peut s'agir entre autres, et de manière non exhaustive, d'une fièvre persistante, de sueurs nocturnes, d'une perte de poids, de troubles digestifs...

Les bilans sanguins peuvent retrouver des anomalies du même type qu'au stade précédent, mais plus marquées. La prise en charge thérapeutique permet de contrôler le virus dans le sang et de restaurer en partie le système immunitaire. De manière plus marquée qu'au stade précédent, les personnes vivant avec le VIH sont alors exposées à un risque infectieux nécessitant, en fonction des résultats biologiques⁹, d'instaurer des traitements de prophylaxie¹⁰ des infections potentielles.

⁷ www.ameli-sante.fr/vih

⁸ La charge virale est détectable au-delà de 50 copies/ml.

⁹ Tant que le taux de lymphocytes T CD4 est inférieur à 15 % ou à 200/mm³.

¹⁰ Ensemble de moyens médicaux mis en œuvre pour empêcher l'apparition, l'aggravation ou l'extension des maladies.

Le stade sida

Lorsque l'atteinte immunitaire est suffisamment importante, l'infection par le VIH passe en stade sida. À ce stade avancé, cette infection peut entraîner des complications graves, par exemple :

- des infections opportunistes dues à des bactéries, des champignons, des virus ou des parasites le plus souvent inoffensifs chez des personnes ayant des défenses immunitaires normales ;
- des cancers, en particulier du système immunitaire (les lymphomes) ou le sarcome de Kaposi...

Les signes présentés par ces personnes varient en fonction des organes et des structures atteints. Ces atteintes concernent préférentiellement :

- les poumons (pneumonie à *pneumocystis carinii*, à mycobactéries, à CMV, parasitaires ou fongiques) ;
- le système digestif (œsophagites, diarrhées...) ;
- le système nerveux (encéphalites, méningites...).

L'inflammation chronique

Même si l'infection par le VIH conduit à une baisse de la capacité de protection immunitaire, il existe chez toutes les personnes vivant avec le VIH en phase chronique une activation persistante du système immunitaire avec état inflammatoire chronique. Quel que soit le niveau de la charge virale, qu'il s'agisse de l'évolution naturelle sans traitement ou sous traitement, la présence systématique de cet état inflammatoire plus ou moins important¹¹ est à l'origine d'effets délétères sur l'organisme : atteintes cardiovasculaires, osseuses, rénales...

La perspective d'ajouter la notion de « handicap » à leur séropositivité est parfois perçue comme une source de stigmatisation supplémentaire par certaines personnes vivant avec le VIH. De ce fait, elles ne font pas les démarches nécessaires pour faire valoir leurs droits.

Néanmoins, quel que soit le stade de l'infection, les personnes vivant avec le VIH peuvent être amenées à solliciter la MDPH du fait :

- des conséquences sur les différents aspects de leur vie des manifestations liées à l'altération de la fonction immunitaire, ainsi qu'à cet état inflammatoire chronique et aux facteurs environnementaux ;
- de troubles psychiques réactionnels à cette pathologie ou aux contraintes environnementales (préjugés, discrimination...) ;
- des contraintes liées à la prise en charge thérapeutique (en particulier les effets secondaires et leurs conséquences dans la vie de la personne concernée).

Les répercussions sont très variables d'une situation à l'autre et doivent être prises en compte à leur juste niveau de manière individualisée dans le cadre de l'évaluation effectuée.

¹¹ L. WEISS. « Les mécanismes d'inflammation et d'activation », in *Nouvelles perspectives dans le traitement de l'infection à VIH*, TRT-5, 2011, p. 24-27.

Les manifestations cliniques

L'évolution de la pathologie est difficilement prévisible, et il peut exister une alternance de phases plus ou moins fréquentes et prolongées :

- phases où les signes sont peu nombreux et de faible intensité, voire absents ;
- phases où les signes sont plus nombreux ou plus intenses, avec des répercussions importantes sur le plan social, scolaire ou professionnel.

Aux manifestations cliniques de la pathologie elle-même s'ajoutent les effets secondaires des prises en charge thérapeutiques.

Certains de ces signes sont difficilement repérables ou mesurables (asthénie, douleurs...), mais peuvent néanmoins être à l'origine de conséquences importantes dans la vie des personnes concernées. Ceci nécessite de penser à rechercher leur présence et, le cas échéant, de les prendre en compte.

L'évolution fluctuante des manifestations cliniques et de leurs conséquences peut également rendre difficile l'appréciation des répercussions.

Ces manifestations sont très variables, et il n'est pas possible d'en fixer une liste exhaustive :

- générales (fièvre, sueurs, perte de poids, asthénie, fatigabilité à l'effort, anorexie...) ;
- allergiques et d'hypersensibilité ;
- sanguines (thrombopénie¹², leucopénie¹³, anémie...) ;
- respiratoires (toux, dyspnée¹⁴...) ;
- neurologiques (céphalées¹⁵, troubles de l'équilibre ou de la coordination, paresthésies¹⁶, douleurs neuropathiques¹⁷, crises épileptiques¹⁸, déficit moteur ou sensitif...) ;
- psychiques et cognitives (troubles de la personnalité, confusion, désorientation, troubles mnésiques, difficultés d'attention et de concentration, lenteur d'idéation, dépression, troubles de la libido...) ;
- digestives (troubles sphinctériens, diarrhées, nausées, vomissements...) ;
- rhumatologiques (myalgies, arthralgies...) ;
- cutanées ou muqueuses (éruption cutanée, ulcérations buccales ou génitales, lipodystrophie¹⁹ de type lipoatrophie – entraînant un aspect émacié – ou lipohypertrophie – avec par exemple augmentation de la masse graisseuse du ventre ou de la nuque...) ;
- sensorielles (troubles visuels...)...

¹² Diminution du nombre de plaquettes dans le sang.

¹³ Diminution du nombre de globules blancs dans le sang.

¹⁴ Difficulté à respirer.

¹⁵ Douleurs de la tête, quelle que soit leur cause.

¹⁶ Trouble du sens du toucher, regroupant plusieurs symptômes désagréables, mais non douloureux : fourmillements, picotements, engourdissements...

¹⁷ Douleurs d'origine nerveuse.

¹⁸ Dans ces situations, il est utile de se référer aux données du dossier technique *Épilepsies et handicap. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie*, CNSA, septembre 2016.

¹⁹ Perte ou mauvaise distribution du tissu adipeux.

L'évaluation doit s'attacher à rechercher le niveau des conséquences de ces manifestations cliniques dans la vie des personnes plutôt qu'à déterminer le niveau précis de ces signes.

Les échanges avec la personne concernée et son entourage, qu'il soit professionnel ou non, permettent d'apprécier l'étendue des répercussions.

L'expression de l'organisation hebdomadaire de la personne, avec l'indication des différentes activités pouvant être réalisées sur cette période, est un moyen intéressant d'obtenir des données à ce propos. Le cas échéant, si l'organisation est variable en fonction de la fluctuation de l'état de santé de la personne, il est possible de rechercher l'organisation propre à chacune des différentes phases.

Si nécessaire, en complément pour les cas les plus complexes, il est également possible d'examiner l'organisation d'une journée type.

Les co-infections et comorbidités

Les personnes vivant avec le VIH présentent couramment des :

- co-infections²⁰, plus particulièrement avec les hépatites B et C ou la tuberculose, mais c'est également possible avec les autres IST²¹ (syphilis, papillomavirus, gonococcie...) ;
- comorbidités²², du fait :
 - de la possibilité de développement de l'infection sur un terrain déjà pathologique ou prédisposé à une ou des pathologies,
 - des conduites addictives associées,
 - d'un risque important de développement de différentes maladies non transmissibles aussi bien sur le plan physique (notamment, et de manière non exhaustive, une pathologie cardiovasculaire, un diabète, une maladie respiratoire chronique, une affection cancéreuse...) que des fonctions supérieures (dépression, anxiété, troubles cognitifs...).

Comme indiqué *supra*, l'état inflammatoire chronique présent chez les personnes vivant avec le VIH est à l'origine d'une augmentation de la comorbidité. Cet état peut être à l'origine de multiples pathologies associées qui sont retrouvées dans cette population avec une fréquence plus importante, voire une survenue plus précoce, que dans la population générale. Il s'agit par exemple et de manière non exhaustive :

- d'une athérosclérose²³ à l'origine d'atteintes cardiovasculaires ;
- d'une atteinte rénale chronique ;
- d'une atteinte osseuse avec ostéoporose²⁴ ;
- de troubles neurocognitifs ;
- d'affections cancéreuses.

²⁰ Infection simultanée par plusieurs agents pathogènes.

²¹ Infections sexuellement transmissibles.

²² Maladies ou troubles s'ajoutant à la maladie initiale. Ces maladies « secondaires » peuvent être directement dues à la première ou ne pas avoir de lien apparent avec celle-ci.

²³ Perte d'élasticité des artères, provoquée par l'accumulation de corps gras au niveau de la paroi des artères.

²⁴ Baisse de la masse osseuse, avec altération de l'architecture du tissu osseux.

Ces pathologies associées ont un impact sur le traitement, ainsi que sur les soins, et sont souvent source d'une augmentation des conséquences sur les différents aspects de la vie des personnes, aggravant ainsi la situation de handicap.

Les conséquences de ces co-infections et comorbidités peuvent également être à l'origine de sollicitations des MDPH et devront donc aussi être prises en compte dans le cadre de l'évaluation effectuée.

1.2 Les prises en charge thérapeutiques

Comme pour toute maladie chronique, l'éducation thérapeutique²⁵ est importante afin d'aider les personnes vivant avec le VIH à acquérir et à maintenir les compétences et la motivation nécessaires pour la gestion de leur maladie et de leur traitement. Elle fait partie intégrante de la prise en charge et est intégrée au parcours de soins afin d'améliorer la qualité de vie de la personne concernée.

Les types de prises en charge

La prise en charge thérapeutique repose principalement, mais pas uniquement, sur les traitements antirétroviraux.

Les antirétroviraux

L'objectif principal des traitements antirétroviraux est de restaurer un système immunitaire suffisamment performant pour éviter l'apparition d'affections opportunistes. Cette restauration est fonction du « nadir » du taux de lymphocytes T CD4²⁶, c'est-à-dire le taux le plus bas atteint. Plus ce dernier est faible, plus la restauration sera longue.

Cet élément pronostic important doit être pris en compte par les professionnels médicaux des équipes pluridisciplinaires afin d'apporter aux autres membres de l'équipe des informations relatives à l'évolutivité envisageable. Cette donnée est particulièrement utile, par exemple, pour évaluer les répercussions professionnelles et les capacités d'accès ou de maintien dans l'emploi.

Le traitement de référence est une thérapie antirétrovirale (ARV) qui consiste à dispenser un traitement dont la combinaison des molécules exerce une puissance inhibitrice suffisante sur le VIH. Ces combinaisons sont faites majoritairement de l'association de trois molécules (trithérapie), mais elles peuvent en comporter moins, si leur puissance se révèle suffisante, voire plus en cas de résistance.

Cette thérapie ne guérit pas l'infection, mais réduit de manière significative la réplication du virus dans l'organisme et permet au système immunitaire de se renforcer. Un traitement antirétroviral peut permettre de rendre la charge virale indétectable, ce qui s'accompagne d'une remontée du taux de lymphocytes T CD4 et diminue le risque de complications. Toutefois, il ne permet pas d'éliminer les réservoirs de virus constitués dans certaines cellules immunitaires au cours des premiers jours de l'infection. **Le traitement doit donc être poursuivi à vie pour contrôler durablement l'infection.**

²⁵ Circulaire DGS-RI2/DHOS n° E2-238 du 15 juin 2007.

²⁶ Type de globule blanc qui active les cellules de l'organisme pour combattre une infection en produisant des anticorps.

Plus de vingt ARV, de six classes thérapeutiques, sont actuellement disponibles :

- inhibiteurs nucléosidiques/nucléotidiques de la transcriptase inverse (INTI) ;
- inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNTI) ;
- inhibiteurs de protéase (IP) ;
- inhibiteurs de fusion (IF) ;
- inhibiteurs d'intégrase (II) ;
- antagonistes du CCR5 (anti-CCR5).

Chaque classe d'ARV cible des étapes différentes du cycle de vie et de reproduction du virus. Sur la base de ces différents traitements, différentes stratégies thérapeutiques peuvent être adaptées à la situation des personnes (y compris en cas d'échappement thérapeutique, de résistance...).

Aujourd'hui, en France, plus de 90 % des personnes diagnostiquées reçoivent des traitements antirétroviraux. Parmi elles :

- plus de la moitié a un taux de lymphocytes T CD4 qui correspond à un système immunitaire satisfaisant (supérieur ou égal à 500/mm³), similaire à celui des personnes séronégatives ;
- la grande majorité (88,5 % en 2011) a une charge virale indétectable.

Les traitements permettent aujourd'hui de contrôler le virus dans le corps (de ce fait, ces personnes ne risquent plus de transmettre le virus), et 90 % des personnes traitées en suivi chronique sur notre territoire n'ont pas de plainte concernant le VIH. Toutefois, cela ne signifie pas pour autant qu'elles n'ont pas de répercussions dans leur vie (limitations d'activités, restrictions de participation). Celles-ci doivent être recherchées et sont en lien avec :

- les éventuelles pathologies associées ou séquelles des complications ;
- les contraintes liées aux prises en charge ;
- les facteurs environnementaux (stigmatisation, discrimination).

Il existe presque systématiquement une situation de handicap, plus ou moins importante, du fait des problématiques sociales et psychologiques induites par cette pathologie.

Les soins complémentaires

En complément du traitement antirétroviral, d'autres traitements médicamenteux sont éventuellement nécessaires pour :

- les co-infections ;
- les comorbidités ;
- limiter les signes cliniques liés aux effets secondaires thérapeutiques.

Des prises en charge complémentaires non médicamenteuses peuvent aussi s'avérer nécessaires (rééducation de type kinésithérapie, acupuncture, psychothérapie...). Enfin, il est également conseillé aux personnes vivant avec le VIH de suivre des règles hygiéno-diététiques (exercice physique, sevrage tabagique, apports énergétiques adaptés et équilibrés privilégiant les sucres lents ainsi que les fibres et les végétaux...).

Les contraintes thérapeutiques

La prise en charge thérapeutique des personnes vivant avec le VIH est à l'origine de contraintes thérapeutiques plus ou moins nombreuses, prolongées et intenses, liées ou non aux effets secondaires médicamenteux.

Les effets secondaires

Les effets secondaires indésirables²⁷ des antirétroviraux varient d'une molécule à l'autre, d'un individu à l'autre, en fonction des interactions avec d'autres médicaments ou des toxiques comme l'alcool. Les premiers traitements mis en place présentaient une toxicité plus élevée et nécessitaient des protocoles lourds avec des prises fractionnées répétées. Même si ces traitements ne sont plus utilisés, ils ont pu induire chez certaines personnes vivant avec le VIH des effets secondaires qui persistent malgré l'arrêt du traitement (c'est le cas par exemple des lipodystrophies, des séquelles d'atteintes neurologiques ou des troubles neurocognitifs).

Les nouveaux antirétroviraux nécessitent des protocoles moins lourds (avec moins de prises par jour) et entraînent une moindre fréquence et sévérité des effets indésirables que les traitements antérieurs. De tels effets ne sont donc pas systématiquement présents. **Leur présence doit toutefois être recherchée lors de l'évaluation, car ces traitements peuvent engendrer de tels effets indésirables, persistants ou non, dont la gravité varie selon les personnes et peut parfois mettre en jeu le pronostic vital.**

Certains de ces effets peuvent être identiques aux manifestations cliniques de la pathologie. Sans que cette liste soit exhaustive, il peut s'agir de :

- troubles cutanés et des phanères²⁸ (alopécie²⁹, érythèmes³⁰, hyperpigmentation des ongles ou de la peau, lipodystrophie, xérodermie³¹...) ;
- troubles hématologiques (anémie, neutropénie...) ;
- atteintes osseuses (ostéoporose, ostéonécrose...) ;
- troubles psychocognitifs (cauchemars, insomnie, somnolence, confusion mentale, dépression, troubles de la libido...) ;
- troubles neurologiques (céphalées, paresthésies, myopathie, neuropathie périphérique...) ;
- troubles viscéraux (modifications de la perception du goût, xérostomie³², ulcérations buccales, nausées, vomissements, diarrhée, douleurs abdominales, flatulences, hépatite, ictère³³, insuffisance hépatique, pancréatite, insuffisance rénale...) ;
- troubles métaboliques (hypercholestérolémie, hypertriglycéridémie...) ;
- manifestations générales (asthénie, anorexie, perte de poids, malaises, myalgies, vertiges...).

Les effets secondaires les plus fréquents dus aux antirétroviraux sont les maux de tête, les nausées et vomissements, la fatigue, la perte d'appétit, les accès de fièvre, les paresthésies, les diarrhées et les troubles cutanés.

Les traitements ARV peuvent aussi être à l'origine d'interactions avec d'autres traitements pour des co-infections ou une comorbidité. De plus, les traitements pour ces autres atteintes peuvent également être à l'origine d'effets secondaires propres, qui s'ajoutent à ceux des antirétroviraux. **Ces traitements additionnels complexifient la prise en charge et augmentent les contraintes liées aux soins.**

²⁷ Ces effets sont consultables sur la base de données : <http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/>

²⁸ Poils, cheveux et ongles.

²⁹ Diminution de la quantité de cheveux pouvant aboutir à leur disparition.

³⁰ Rougeurs cutanées plus ou moins importantes.

³¹ Sécheresse cutanée.

³² Sécheresse buccale.

³³ Coloration jaune de la peau et des muqueuses due à l'accumulation dans les tissus de bilirubine (pigment excrété dans la bile).

Les autres contraintes thérapeutiques

Les contraintes thérapeutiques ne se limitent toutefois pas qu'aux effets secondaires des médicaments. Les soins de manière générale peuvent également être source de contraintes du fait par exemple :

- du besoin de consultations, spécialisées ou non, en nombre variable suivant l'état de santé de la personne et les résultats des traitements mis en place, dont l'impact sur la vie de la personne dépendra de la fréquence de ces consultations, de leur durée, de leur éloignement du lieu de vie de la personne... ;
- de la nécessité de réaliser, en milieu hospitalier, une synthèse au moins annuelle³⁴ avec un médecin hospitalier spécialiste afin de faire un point détaillé et global sur la situation ;
- de leur impact sur le plan psychique ;
- du protocole mis en place dont l'impact va varier selon le nombre de médicaments, le nombre de prises quotidiennes, la répartition sur la journée... ;
- des hospitalisations nécessaires du fait des complications ;
- du régime alimentaire éventuellement nécessaire (adaptation du régime alimentaire pour atténuer les nausées, les troubles du transit, les douleurs abdominales...) ;
- des prises en charge non médicamenteuses (kinésithérapie...) dont l'impact sur la vie de la personne dépendra de la fréquence de ces prises en charge, de leur durée, de leur éloignement du lieu de vie de la personne...

Pour que le résultat de la prise en charge thérapeutique soit satisfaisant sur le long terme, vivre avec le VIH nécessite toujours un suivi régulier, d'abord trimestriel, puis semestriel dès lors que la charge virale et le taux des lymphocytes T CD4 sont à des niveaux durablement satisfaisants. Les personnes doivent de plus s'astreindre à une observance optimale afin de garder une charge virale contrôlée, ne pas développer de résistances aux traitements et éviter de passer en stade sida avec l'apparition de maladies opportunistes. Si la charge virale est détectable et que le niveau de lymphocytes T CD4 est inférieur à 200/mm³, le suivi est beaucoup plus lourd et rapproché, augmentant ainsi le niveau des contraintes et des répercussions dans la vie des personnes concernées. Ce suivi est donc à lui seul contraignant, comme c'est le cas dans l'ensemble des maladies chroniques.

Ces différentes contraintes liées aux prises en charge sanitaires aggravent de manière plus ou moins importante les répercussions de cette pathologie sur les différents domaines de la vie des personnes vivant avec le VIH (vie domestique, vie sociale, vie professionnelle), limitant ainsi leurs capacités d'insertion.

Ces contraintes doivent être prises en compte dès lors qu'elles sont constatées. Dans certaines situations, elles seront parfois les seules sources de retentissements dans la vie des personnes (en particulier quand le traitement mis en place permet de restaurer une immunité satisfaisante et de rendre la charge virale indétectable).

³⁴ Recommandation du rapport du Conseil national du sida (CNS) de 2006.

I-2. Les conséquences du VIH

Beaucoup de personnes vivant avec le VIH rencontrent des difficultés d'insertion sociale et/ou ont une carrière professionnelle fragilisée ou fractionnée du fait de leur séropositivité, de leur état de santé et des discriminations auxquelles elles sont confrontées.

Les manifestations invalidantes éprouvées par les personnes atteintes sont à la fois diffuses et généralement peu visibles, mais susceptibles d'altérer fortement leur qualité de vie et leurs performances professionnelles. Imputables pour une partie aux effets de l'infection elle-même, pour une autre à ceux des traitements, ces manifestations de nature et de sévérité très diverses sont pour certaines durables, affectant au long cours la condition physique et l'état psychique général, et pour d'autres ponctuelles, conduisant à une grande variabilité de l'état physique comme mental. On note en particulier, y compris chez des personnes bien contrôlées sur le plan virologique :

- une fatigabilité accrue, parfois caractérisée par des épisodes d'asthénie intense survenant soudainement, sans cause clairement identifiée, chez des personnes par ailleurs en bonne condition physique la plupart du temps ;
- des troubles de la concentration, de l'humeur, du comportement, du sommeil, de la libido, des états dépressifs ;
- des effets indésirables liés à la prise des traitements tels que nausées, troubles digestifs, problèmes dermatologiques, neuropathies ;
- des lipodystrophies, consécutives à la prise de certains traitements antirétroviraux, pouvant fortement affecter l'apparence physique et dégrader l'image de soi ;
- des troubles éventuellement considérés comme des manifestations d'un vieillissement prématuré : perte de masse musculaire, ostéoporose, désordres rhumatologiques, troubles neurocognitifs... ;
- une fréquence accrue de comorbidités plus ou moins sévères : désordres lipidiques, pathologies cardiovasculaires, insuffisance rénale, pathologies hépatiques, divers types de cancers...

Les troubles sommairement répertoriés ici ont tous des répercussions évidentes sur la vie sociale et professionnelle des personnes atteintes, de façon plus ou moins marquée selon leur conjonction et leur sévérité, allant de la simple gêne sociale à l'incapacité de travail. Leur impact peut être majoré et la capacité à les gérer compromise selon la situation de la personne sur le plan socio-économique (contexte de précarité, contrainte économique pesant sur la qualité de l'hébergement, de l'alimentation, de l'accès aux soins autres qu'essentiels) et sociorelationnel ou socioaffectif (contexte de rupture familiale ou d'isolement social et affectif, répercussions importantes sur la vie sexuelle, contexte de dissimulation de l'infection par le VIH envers le partenaire et/ou l'entourage de la famille et des proches).

L'infection VIH demeure associée à un risque d'isolement social surtout si des modifications corporelles induites par la maladie ou par son traitement confrontent les personnes vivant avec le VIH au regard des autres.

La survenue de l'un ou de plusieurs de ces troubles, parfois après des années de gestion relativement apaisée de la maladie, par exemple à l'occasion d'un simple changement de traitement, est susceptible de bouleverser l'équilibre fragile que la personne était parvenue jusque-là à maintenir et de précipiter les ruptures tant sociales que professionnelles.

Du fait de cette fragilité et des risques de rupture, il apparaît important, lors de chaque sollicitation auprès de la MDPH conduisant à une évaluation dans le cadre d'un renouvellement ou de la révision d'un droit, de bien prendre en compte l'ensemble des caractéristiques propres de chaque situation afin de s'assurer du niveau exact des répercussions.

Ceci doit permettre de tenir compte des aspects visibles et invisibles de ces situations de handicap, dans le cadre de la réglementation en vigueur, afin de ne pas conduire de manière infondée à une modification de la situation générant une rupture.

La plupart de ces troubles, hormis des formes très sévères, sont non seulement discrets dans leurs manifestations, mais également peu caractéristiques du VIH, hormis certaines manifestations sévères de lipodystrophie. Ils peuvent aussi bien se rencontrer dans de nombreuses autres pathologies.

Si la personne n'en fait pas état, *a fortiori* si elle cherche à les dissimuler par crainte de la stigmatisation, il est probable qu'ils restent invisibles à l'entourage, notamment professionnel, qui n'est donc pas en mesure de les prendre en compte dans ses attentes à l'égard de la personne. Cette absence de signes, en tout cas manifestes, est à la fois une chance – celle de préserver une vie sociale normale, celle de garder la confidentialité sur la pathologie – et un danger, en rendant imperceptibles les signes avant-coureurs de la rupture.

Il est important de prendre en compte les répercussions visibles et invisibles de l'infection par le VIH et de sa prise en charge thérapeutique. Ces conséquences invisibles sont entre autres :

- la fatigabilité parfois caractérisée par des épisodes d'asthénie ;
- les contraintes liées aux examens et aux soins ;
- les répercussions psychologiques ;
- les troubles de la concentration, de l'humeur, du comportement, du sommeil, de la libido...

2.1 Les limitations d'activités et les restrictions de participation

Le tableau ci-dessous donne quelques exemples de troubles présents chez les personnes vivant avec le VIH. Il indique pour chaque type de trouble les altérations de fonction possibles ainsi que les limitations d'activité et restrictions de participation pouvant être trouvées, sans que cela le soit de façon systématique.

Types de troubles et conséquences observées	Types de fonctions pouvant être altérées dans ces situations	Types d'activités et de participations pouvant être limitées ou restreintes dans ces situations
<p>Troubles psychiques : agressivité, anxiété, conduites phobiques ou obsessionnelles, ralentissement...</p> <p>Exemples de conséquences de ces troubles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • nécessité de stimulation pour la réalisation des actes de la vie quotidienne ; • tendance au repli, à l'isolement, au retrait social ; • difficultés à se dynamiser pour une recherche d'emploi... 	<ul style="list-style-type: none"> • Fonctions mentales globales : <ul style="list-style-type: none"> ■ conscience ■ orientation ■ intellectuelles ■ psychosociales globales ■ du tempérament et de la personnalité ■ de l'énergie et des pulsions ■ du sommeil • Fonctions mentales spécifiques : <ul style="list-style-type: none"> ■ attention ■ mémoire ■ psychomotrice ■ émotionnelle ■ perceptuelle ■ pensée ■ cognitives de niveau supérieur ■ mentale du langage ■ calcul ■ relative aux mouvements complexes ■ expérience de soi 	<p>Appliquer des connaissances : fixer son attention, diriger son attention, penser, lire, écrire, calculer, résoudre des problèmes, prendre des décisions</p> <p>Tâches et exigences générales : entreprendre une tâche unique, entreprendre des tâches multiples, effectuer la routine quotidienne, gérer le stress et autres exigences psychologiques, gérer son comportement</p> <p>Communiquer</p> <p>Se déplacer</p> <p>Utiliser des moyens de transport</p> <p>Entretien personnel : se laver, prendre soin de parties de son corps, aller aux toilettes, s'habiller, manger, boire, prendre soin de sa santé, veiller à sa sécurité</p> <p>Vie domestique : acquérir les produits d'usage courant, tâches ménagères</p> <p>Relations et interactions avec autrui : interactions générales avec autrui (de base ou complexes, dont nouer des relations, mettre fin à des relations, maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui), relations particulières avec autrui (avec des étrangers, formelles, sociales informelles, familiales, intimes dont relations amoureuses, maritales, sexuelles)</p> <p>Travail et emploi</p> <p>Vie économique</p> <p>Vie communautaire, sociale et civique</p>

Types de troubles et conséquences observées	Types de fonctions pouvant être altérées dans ces situations	Types d'activités et de participations pouvant être limitées ou restreintes dans ces situations
<p>Troubles cognitifs : troubles mnésiques, apragmatisme, désinhibition...</p> <p>Exemples de conséquences de ces troubles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • difficultés pour la gestion d'un budget ; • difficultés pour gérer la vie domestique, la vie professionnelle ; • difficultés pour les déplacements... 	<ul style="list-style-type: none"> • Fonctions mentales globales : <ul style="list-style-type: none"> ■ conscience ■ orientation ■ intellectuelles ■ psychosociales globales ■ du tempérament et de la personnalité ■ de l'énergie et des pulsions ■ du sommeil • Fonctions mentales spécifiques : <ul style="list-style-type: none"> ■ attention ■ mémoire ■ psychomotrice ■ émotionnelle ■ perceptuelle ■ pensée ■ cognitives de niveau supérieur ■ mentale du langage ■ calcul ■ relative aux mouvements complexes ■ expérience de soi 	<p>Appliquer des connaissances : fixer son attention, diriger son attention, penser, lire, écrire, calculer, résoudre des problèmes, prendre des décisions</p> <p>Tâches et exigences générales : entreprendre une tâche unique, entreprendre des tâches multiples, effectuer la routine quotidienne, gérer le stress et autres exigences psychologiques, gérer son comportement</p> <p>Communiquer</p> <p>Se déplacer</p> <p>Utiliser des moyens de transport</p> <p>Entretien personnel : se laver, prendre soin de parties de son corps, aller aux toilettes, s'habiller, manger, boire, prendre soin de sa santé, veiller à sa sécurité</p> <p>Vie domestique : acquérir les produits d'usage courant, tâches ménagères</p> <p>Relations et interactions avec autrui : interactions générales avec autrui (de base ou complexes, dont nouer des relations, mettre fin à des relations, maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui), relations particulières avec autrui (avec des étrangers, formelles, sociales informelles, familiales, intimes dont relations amoureuses, maritales, sexuelles)</p> <p>Travail et emploi</p> <p>Vie économique</p> <p>Vie communautaire, sociale et civique</p>

Types de troubles et conséquences observées	Types de fonctions pouvant être altérées dans ces situations	Types d'activités et de participations pouvant être limitées ou restreintes dans ces situations
<p>Troubles locomoteurs : douleurs, pertes de la masse musculaire...</p> <p>Exemples de conséquences de ces troubles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • nécessité d'aide pour la réalisation des actes de la vie quotidienne ; • difficultés dans les transports en commun • réduction des activités de loisirs... 	<ul style="list-style-type: none"> • Fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement 	<p>Porter, déplacer et manipuler des objets</p> <p>Marcher et se déplacer</p> <p>Se déplacer avec un moyen de transport</p> <p>Entretien personnel : se laver, prendre soin de parties de son corps, aller aux toilettes, s'habiller, manger, boire, prendre soin de sa santé, veiller à sa sécurité</p> <p>Vie domestique</p> <p>Travail et emploi</p> <p>Vie communautaire, sociale et civique</p>
<p>Troubles sexuels : troubles de la libido, de l'érection, de l'éjaculation...</p> <p>Exemple de conséquences de ces troubles : réduction de la participation à la vie de couple...</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Fonctions génitales et reproductives 	<p>Relations et interactions avec autrui interactions générales avec autrui (de base ou complexes dont nouer des relations, mettre fin à des relations, maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui), relations particulières avec autrui (avec des étrangers, formelles, sociales informelles, familiales, intimes dont relations amoureuses, maritales, sexuelles)</p> <p>Vie communautaire, sociale et civique</p>

Du fait de la disparité des manifestations, de l'hétérogénéité des fonctions organiques et des structures anatomiques pouvant être altérées chez les personnes vivant avec le VIH, les conséquences dans leurs vies peuvent concerner presque tous les types d'activités et de participation avec des niveaux variables. En référence à la nomenclature de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)³⁵, les domaines concernés sont :

- les apprentissages et l'application des connaissances ;
- les tâches et exigences générales ;
- la communication ;
- la mobilité ;
- l'entretien personnel ;
- les activités domestiques ;
- les activités et relations avec autrui ;
- les grands domaines de la vie (éducation, travail et emploi, vie économique) ;
- la vie communautaire, sociale et civique.

³⁵ Organisation mondiale de la santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), 2001.

Si nécessaire, il peut être utile de se référer à cette classification afin de vérifier plus précisément l'ensemble des activités et participations, ainsi que leurs composantes, pouvant être limitées ou restreintes.

Ces répercussions sont très variables d'une personne à l'autre, qu'il s'agisse du type ou de l'intensité des conséquences. Il n'est donc pas possible d'extrapoler d'une situation à une autre.

Les conséquences peuvent également varier dans le temps chez une même personne avec une fluctuation plus ou moins rapide selon :

- l'évolutivité des troubles ;
- la prise en charge thérapeutique et les contraintes en découlant, ainsi que la réponse à la prise en charge thérapeutique ;
- l'apparition de complications ainsi que la persistance de séquelles suite à ces complications ;
- les facteurs environnementaux.

Les conséquences socioprofessionnelles

L'enquête VESPA 2³⁶ menée par l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS) a montré qu'au sein d'un panel de personnes vivant avec le VIH, 58,5 % des personnes travaillent, et 15,8 % sont en recherche d'emploi. Presque un tiers (31,5 %) de ces personnes ne parvient pas à faire face à ses besoins sans s'endetter, et une personne sur cinq rencontre des difficultés à se nourrir au quotidien par manque d'argent.

Toutefois, ce constat n'est pas homogène sur tout le territoire et selon la population concernée : les malades des DOM, les femmes et les migrants d'Afrique subsaharienne sont dans des situations socio-économiques plus fragiles. Des privations alimentaires sont constatées chez 16 % des personnes vivant avec le VIH à La Réunion, 49 % en Guyane et jusqu'à 58 % à Saint-Martin. En métropole, ces privations sont plus fréquentes chez les personnes originaires d'Afrique subsaharienne et chez les femmes qui ont utilisé des drogues injectables au cours de leur vie.

Les conséquences sur la vie affective et sexuelle

Cette même enquête montre qu'il est difficile à une personne vivant avec le VIH de révéler sa séropositivité à ses partenaires : 14 % des personnes déjà séropositives avant une relation ne l'ont jamais annoncé à leur partenaire principal, et 69 % n'en ont pas informé leur dernier partenaire occasionnel. Entre 2003 et 2011, l'activité sexuelle dans l'année a baissé (de 78 % à 71 %).

³⁶ InVS. « Vivre avec le VIH : premiers résultats de l'enquête ANRS-VESPA2 », *BEH* n° 26-27, 2 juillet 2013.

2.2 Le traitement du VIH, source de handicap

Nombre de personnes vivant avec le VIH se trouvent confrontées à une accélération de leur vieillissement physiologique entraînant des conséquences observables plus rapidement que dans la population non malade. Ces répercussions sont particulièrement liées à une antériorité de prises de traitements très toxiques ou d'expérimentations de nouvelles thérapies, parfois avec des dosages disproportionnés, comme cela peut être constaté dans les situations où l'infection est très ancienne et antérieure à la mise en place « historique » des trithérapies, voire concomitante de ces dernières. Les effets de ces prises en charge thérapeutiques persistent malgré leur arrêt et sont à l'origine d'une aggravation des répercussions dans la vie de ces personnes et de situations de handicap plus lourdes.

Les personnes qui ont vécu longtemps avec cette maladie, en particulier si la contamination a eu lieu avant l'arrivée des multithérapies ou au moment de leur mise en place, ont des symptômes physiques et psychiques plus marqués, à l'origine de répercussions plus importantes sur les plans social et professionnel, que chez les personnes plus tardivement contaminées.

De plus, dans ces situations d'ancienneté de l'infection, les parcours de vie, fortement marqués par des pronostics initiaux très péjoratifs lors des diagnostics ainsi que par des périodes de contraintes thérapeutiques importantes, ont également souvent des conséquences socioprofessionnelles plus lourdes avec isolement social.

II – L'évaluation des situations et l'identification des besoins par les MDPH

L'évaluation des situations est l'une des missions majeures des MDPH définies dans la loi n° 2005-102 du 11 février 2005³⁷. Cette évaluation des situations, complétée par l'identification des besoins des personnes en situation de handicap, est confiée³⁸ à l'équipe pluridisciplinaire³⁹ de la MDPH. Cette démarche s'appuie à la fois sur les concepts, mais aussi sur les outils instaurés par la loi du 11 février 2005, elle-même largement inspirée de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).

Cette étape est destinée à proposer des réponses de toute nature aux personnes ayant exprimé des besoins et attentes dans le cadre d'une demande auprès de la MDPH au regard des répercussions sur leur vie, des altérations substantielles et durables de leur état physique, cognitif, mental ou psychique.

Afin d'assurer cette mission d'évaluation, les équipes pluridisciplinaires des MDPH doivent disposer d'informations, relatives à la situation de la personne concernée, pertinentes et cohérentes avec la définition du handicap mise en place par la loi du 11 février 2005. En application de l'article L. 114 du CASF, le handicap est défini par « 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. »

II-1. La démarche d'évaluation des situations et d'identification des besoins

L'évaluation ne se limite pas à recueillir les éléments strictement nécessaires pour se prononcer sur l'éligibilité à l'une ou l'autre des prestations demandées et doit plutôt être conduite de façon globale en abordant les différentes dimensions de la situation de la personne handicapée. Elle implique aussi de prendre connaissance des autres démarches déjà effectuées par la personne et des prises en charge et accompagnements dont elle bénéficie déjà, afin de les mettre en cohérence et d'élaborer les réponses les plus appropriées à sa situation et à son projet de vie. Elle repose sur un référentiel réglementaire, basé sur les concepts de la CIF : le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA).

³⁷ Loi n° 2005-102 du 11/02/2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

³⁸ Article L. 146-8 du CASF : « Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire, et propose un plan personnalisé de compensation du handicap ».

³⁹ Article R. 146-27 du CASF : « L'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 réunit des professionnels ayant des compétences médicales ou paramédicales, des compétences dans les domaines de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle. Sa composition doit permettre l'évaluation des besoins de compensation du handicap quelle que soit la nature de la demande et le type du ou des handicaps ; cette composition peut varier en fonction des particularités de la situation de la personne handicapée. Lorsqu'elle se prononce sur des questions relatives à la scolarisation, elle comprend un enseignant du premier ou du second degré... ».

1.1 Le GEVA et l'évaluation des situations

Les informations transmises aux équipes pluridisciplinaires des MDPH par les partenaires qui accompagnent ou interviennent auprès des personnes concernées doivent être intégrées dans les différents volets du GEVA. Outil réglementaire national pour les équipes pluridisciplinaires des MDPH, il structure la démarche d'évaluation⁴⁰. Il ne permet pas d'évaluer des besoins de façon codifiée pour aboutir à des réponses standardisées, mais il organise le recueil de données afin d'obtenir une description nette de la situation de handicap, partagée par les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire.

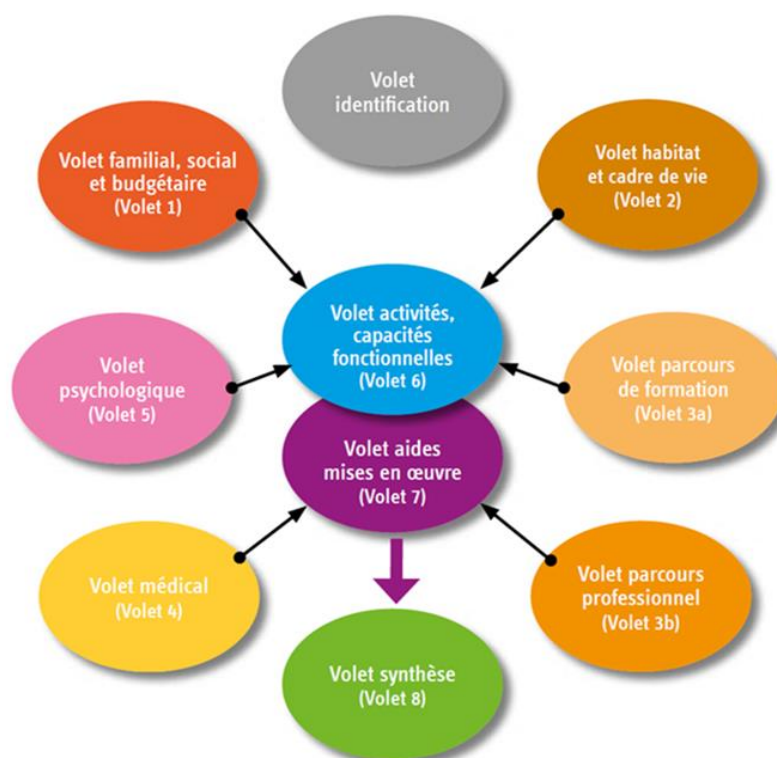
L'utilisation du GEVA doit être adaptée selon les situations individuelles. Si plusieurs personnes peuvent présenter des troubles identiques, la façon dont ceux-ci se manifestent et sont vécus varie. De même, les caractéristiques de l'environnement, des prises en charge et accompagnements sont différentes et leurs conséquences sont également variées, non similaires d'une situation à l'autre. Quels que soient le type, le contenu et la quantité des informations transmises aux MDPH, l'idée est de réaliser une photographie la plus nette possible de la situation de handicap qui doit permettre l'analyse de cette situation, de façon globale et multidimensionnelle.

En rassemblant les données d'évaluation de la situation d'une personne dans les différents domaines de vie (activités quotidiennes, vie sociale, santé, scolarisation, travail, cadre de vie/habitat...), le GEVA conduit à cette approche globale. Sa logique est centrée sur la mise en évidence des limitations d'activité et restrictions de participation sociale (volet 6) et sur la description des autres dimensions, d'ordre individuel ou environnemental, interagissant dans la situation de handicap d'une personne (déclinées dans les autres volets du GEVA).

⁴⁰ Le GEVA. Évaluer les besoins de compensation. CNSA. Paris : CNSA, 2012, « Les Cahiers pédagogiques de la CNSA ».

Les volets du GEVA permettent d'organiser les informations transmises et d'identifier la nécessité de conduire de nouvelles investigations afin d'améliorer la connaissance de la situation de handicap :

- le volet 6 décrit les limitations d'activité et les restrictions de participation sociale de la personne en s'appuyant sur les concepts de la CIF. L'approche par les activités de la personne, et surtout leur réalisation effective, permet en effet de ne pas se limiter à une approche biomédicale du handicap, centrée sur la personne, mais aussi de mettre en évidence l'interaction de celle-ci avec son environnement qui peut se comporter comme un facilitateur ou un obstacle ;
- les autres volets viennent apporter des éléments supplémentaires et complémentaires concernant les autres dimensions du handicap : caractéristiques individuelles (aspects médicaux ou psychologiques) et caractéristiques de l'environnement humain ou physique dans lequel évolue la personne ;
- le volet 8 synthétise les informations collectées et met en évidence les différents besoins de compensation. Les éléments rassemblés doivent aussi préparer le dialogue entre l'équipe pluridisciplinaire et les membres de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et permettre de motiver les réponses aux différents besoins identifiés (préconisations, avis, décisions).



Les différents volets du GEVA. Source : Le GEVA. Évaluer les besoins de compensation, les cahiers pédagogiques de la CNSA, septembre 2012.

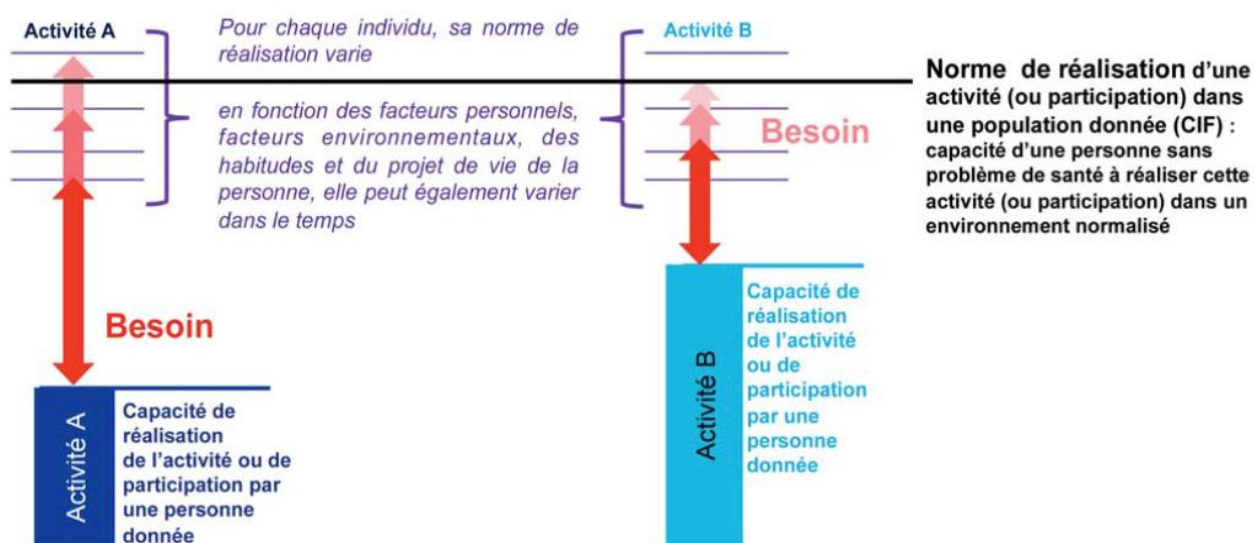
Cette première étape essentielle de la démarche d'évaluation, caractérisant l'approche globale et multidimensionnelle d'une situation individuelle, nécessite une coopération avec la personne elle-même et avec l'ensemble des partenaires qui accompagnent ou interviennent auprès de cette personne, qu'il s'agisse de l'entourage familial ou professionnel.

L'analyse des informations transmises par les différents partenaires doit permettre aux équipes pluridisciplinaires des MDPH de mettre en évidence les besoins de compensation de la personne concernée en tenant compte de son projet de vie. L'identification des besoins se caractérise ainsi comme une deuxième étape de la démarche d'évaluation.

Dans le cadre du projet SERAFIN-PH⁴¹, en se basant sur la CIF, le besoin est défini « comme un écart à la norme de réalisation d'une activité (ou de la participation) dans une population donnée, par rapport à ce que l'on peut attendre de la part d'individus n'ayant pas de problème de santé, en s'appuyant sur les capacités et potentialités, les habitudes et le projet de vie de la personne ». Cet écart prend en compte la situation et le contexte de vie de la personne ainsi que ses attentes, souhaits et aspirations (projet de vie).

Cette norme de réalisation socioculturelle et collective (dans une population donnée) est confrontée à la norme de réalisation individuelle (celle propre à chaque individu). De ce fait, les besoins identifiés, relatifs à l'écart à combler, peuvent varier selon les facteurs personnels et environnementaux, les habitudes et le projet de vie d'une personne. Ils peuvent aussi évoluer différemment dans le temps. Les besoins peuvent donc varier selon les individus (même s'ils réalisent une activité ou participent à la vie sociale de la même façon) et dans le temps pour un même individu.

Le besoin se définit dans l'écart à la norme de réalisation en s'appuyant sur les capacités et potentialités, les habitudes et le projet de vie de la personne.



Définition et schématisation de la définition du besoin (SERAFIN-PH).

⁴¹ Nomenclatures besoins et prestations détaillées, SERAFIN-PH, services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées, CNSA, DGCS, janvier 2016.

Pour la personne porteuse du VIH, les besoins identifiés par les équipes des MDPH peuvent concerner les domaines suivants⁴² :

- santé : pour l'accès aux soins somatiques ou psychiques ou entretenir et prendre soin de sa santé ;
- autonomie : pour l'entretien personnel, les relations et les interactions avec autrui, la mobilité, la prise de décisions adaptées et la sécurité ;
- participation sociale : pour accéder aux droits et à la citoyenneté, vivre dans un logement et accomplir les activités domestiques, l'insertion sociale et professionnelle et exercer ses rôles sociaux, participer à la vie sociale et se déplacer avec un moyen de transport, la gestion des ressources et accéder à l'autosuffisance économique.

D'autres besoins peuvent être identifiés, qui concernent les proches, afin par exemple de proposer un répit aux aidants.⁴³

Cette démarche de mise en évidence des besoins par les équipes des MDPH doit être faite « hors contrainte de l'offre », sans présupposer les réponses possibles. C'est ce qui permettra l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation mobilisant les solutions les plus adéquates, non seulement au regard des besoins de la personne, mais également au regard de ses attentes sans se limiter obligatoirement aux demandes explicitement formulées par la personne ou par ceux qui l'accompagnent.

L'ensemble des données recueillies dans le GEVA doit permettre d'analyser globalement une situation.

En rassemblant les différentes données d'évaluation des besoins d'une personne dans tous ses domaines de vie (activités, vie sociale, santé, scolarisation, travail, environnement...), le GEVA permet de mettre en évidence ces besoins.

Il permet, le cas échéant, de vérifier les critères d'éligibilité aux différentes prestations apportant une compensation. Une partie du volet 6 inclut d'ailleurs les éléments de l'annexe 2-5 du CASF qui permet d'étudier l'éligibilité à la PCH en analysant les capacités fonctionnelles théoriques à réaliser dix-neuf activités.

1.2 Les modalités de l'évaluation

Afin d'aborder les différents aspects de la vie de la personne concernée, de prendre en compte ses activités et sa participation sociale ainsi que les facteurs personnels et environnementaux qui agissent comme facilitateurs ou obstacles à la réalisation des activités, l'évaluation doit être multidimensionnelle. Pour parvenir à une connaissance globale et objective de la situation, elle doit être pluri- et même interdisciplinaire, afin de permettre :

- de croiser les regards et de potentialiser les compétences des évaluateurs ;
- d'assembler et de mettre en cohérence les informations d'origines diverses recueillies par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

⁴² Cette typologie des besoins susceptibles d'être identifiés est issue à la fois du projet SERAFIN-PH sur les nomenclatures des besoins et prestations détaillées, CNSA et DGCS, janvier 2016 et de la brochure *Compensation*, CNSA, « Mots-clés de l'aide à l'autonomie », 2009.

⁴³ *Compensation*. CNSA. Paris : CNSA, 2009, « Mots-clés de l'aide à l'autonomie ».

La mise en place de relations partenariales est indispensable afin d'aborder les différents domaines de la vie de la personne concernée. Ceci n'est possible, dans chaque situation individuelle, qu'avec l'accord de la personne ou de son représentant légal⁴⁴ (sauf si des conventions ont été signées entre la MDPH et ses partenaires pour indiquer leurs modalités de participation aux évaluations). Ces relations partenariales doivent être établies avec les professionnels des différents champs (social, sanitaire, médico-social, scolaire, professionnel) intervenant auprès de la personne concernée, mais aussi avec son entourage familial ou amical et avec les associations de patients la soutenant dans ses démarches.

L'évaluation conduite par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH dans le but de répondre aux besoins de compensation doit s'appuyer sur les évaluations et les observations des différents partenaires (professionnels, membres de l'entourage familial ou amical) qui disposent d'informations pertinentes sur les conséquences dans la vie de la personne concernée.

Ce sont avant tout la compétence de chacun des membres de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et leur capacité à mobiliser leurs expertises en interdisciplinarité, ainsi que les relations partenariales, qui feront la qualité à la fois de l'évaluation de la situation et de la proposition de réponse aux besoins identifiés.

L'enjeu d'égalité de traitement et d'équité de réponse réside dans l'ensemble de cette démarche et va au-delà de la simple harmonisation de l'éligibilité aux différentes prestations.

II-2. Les informations nécessaires aux équipes pluridisciplinaires des MDPH pour l'évaluation des situations

Qu'il s'agisse d'une première demande ou d'un réexamen, les informations nécessaires aux équipes pluridisciplinaires des MDPH pour étudier la situation sont du même ordre et concernent :

- les altérations de fonctions (déficiences) ;
- la réalisation d'activités et la participation sociale ;
- les contraintes liées aux prises en charge ;
- les symptômes pouvant aggraver ces conséquences (asthénie, fatigabilité...) ;
- les facteurs environnementaux.

Pour élaborer des propositions de réponses aux besoins, les équipes pluridisciplinaires des MDPH doivent recueillir ou disposer d'informations concernant les altérations de fonctions et surtout la façon dont ces altérations retentissent dans la vie quotidienne, sociale, scolaire ou professionnelle (limitations d'activité et restrictions de participation sociale).

2.1 Les altérations de fonctions (déficiences)

En référence aux données conceptuelles de la CIF, une altération de fonction ou de structure anatomique consiste en une anomalie, une carence, une perte ou un autre écart par rapport à une norme généralement acceptée de l'état biomédical du corps et de ses fonctions. Ces altérations peuvent être d'importance variable, s'aggraver, régresser ou rester stables, être épisodiques ou continues, limitées ou non dans le temps. Toute déficience a une cause, mais cette dernière ne suffit pas forcément à expliquer le type et l'importance de la déficience observée.

⁴⁴ Article L. 241-10 du CASF.

2.2 La réalisation d'activités et la participation sociale

Les domaines correspondant aux activités et à la participation sociale couvrent toute la gamme des domaines de la vie, allant des apprentissages et actes élémentaires à des domaines plus complexes, comme les relations avec autrui, la scolarité ou l'insertion professionnelle. En référence à la CIF, l'activité désigne l'exécution d'une tâche par une personne, et la participation désigne le fait de prendre part à une situation de la vie réelle. Il est parfois difficile de faire la distinction entre activité et participation selon les domaines de vie concernés.

Le degré de réalisation des activités et de participation sociale dépend de facteurs personnels et des capacités⁴⁵ ou des performances⁴⁶ de la personne concernée. Néanmoins, un problème de limitation d'activité ou de restriction de participation sociale peut également provenir de manière plus ou moins directe et importante de l'environnement social, scolaire ou professionnel de la personne. Il n'est pas toujours possible de faire la distinction entre ces facteurs individuels et sociétaux.

Les atteintes des activités ou de la participation sociale, qu'il s'agisse d'une modification qualitative ou quantitative de la manière dont elles sont exécutées, sont estimées par rapport à une norme acceptée pour une population donnée ne présentant pas de pathologie. Le niveau des répercussions dans la vie quotidienne n'est pas proportionnel au niveau des altérations de fonction. Les facteurs environnementaux, en fonction de leur influence sur les activités et la participation sociale, peuvent jouer un rôle de facilitateur ou d'obstacle.

Les contraintes liées aux prises en charge thérapeutiques sont également des éléments à prendre en compte pour apprécier les limitations d'activités et restrictions de participation. Ces contraintes peuvent être variables : d'origine géographique, liées à la fréquence et à la répétition des prises en charge, au temps nécessaire pour leur réalisation, aux effets secondaires des traitements...

De plus, certains signes cliniques (asthénie, douleurs, troubles du sommeil...) sont susceptibles d'entraîner ou de majorer les limitations d'activité et les restrictions de participation sociale et doivent donc être pris en compte s'ils sont présents.

Le niveau des répercussions dans la vie quotidienne n'est pas proportionnel au niveau des altérations de fonction, mais correspond plutôt au niveau des conséquences fonctionnelles dans la vie de la personne concernée (limitations d'activités, restrictions de participation sociale), évalué en considérant les contraintes diverses de cette personne.

Ce niveau des répercussions doit être pris en compte en vue d'étudier ultérieurement les critères réglementaires d'éligibilité.

⁴⁵ Capacité : aptitude d'un individu à effectuer une tâche ou à mener une action dans un environnement normalisé qui neutraliserait les influences variables s'exerçant dans des environnements particuliers sur chaque personne ; niveau de fonctionnement le plus élevé possible qu'une personne est susceptible d'atteindre dans un domaine donné à un moment donné.

⁴⁶ Performance : ce qu'un individu accomplit dans son cadre de vie réel ; c'est la réalisation effective.

2.3 Les supports de recueil de ces informations

Lorsque des aides ont été mises en œuvre, quelle qu'en soit la nature, il est nécessaire qu'un bilan de ces actions soit joint à la demande de l'usager afin que l'équipe pluridisciplinaire analyse la situation individuelle et identifie les besoins de la personne adressant une demande. Les bilans et documents transmis à la MDPH dans le cadre d'une demande de compensation doivent ainsi inclure un récapitulatif de ce qui a été mis en place avec et pour la personne : les points d'appui, leviers et limites de ces actions, les capacités et difficultés de la personne dans la réalisation de ses activités, dans sa vie quotidienne, sociale et scolaire ou professionnelle.

Les équipes pluridisciplinaires des MDPH ont besoin de données sur :

- le parcours de vie de la personne ;
- la situation scolaire ou professionnelle ;
- le retentissement des troubles et des prises en charge dans les différents aspects de la vie (sociale, domestique, scolaire ou professionnelle) de l'enfant ou de l'adulte, dont le niveau d'autonomie ;
- les facteurs environnementaux.

Pour recueillir ces informations, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH s'appuie sur plusieurs supports :

- **le projet de vie de la personne**, c'est-à-dire la formulation de ses attentes, souhaits et besoins ressentis à court, moyen ou long terme⁴⁷. Ce projet renseigne l'équipe pluridisciplinaire sur la vision que la personne concernée a de sa situation individuelle et des réponses lui paraissant les plus adaptées à ses besoins ;
- **les différents documents dans lesquels la personne elle-même fait état des répercussions dans sa vie**, en particulier un planning retraçant l'organisation hebdomadaire type, voire plusieurs plannings si nécessaire en fonction de la fluctuation de l'évolution. Le cas échéant dans certaines situations plus complexes, un document retraçant l'organisation d'une journée type ou des différents types de journées en fonction de la fluctuation de l'évolution peut compléter ce premier document⁴⁸. Les tableaux inclus dans le volet 7 du GEVA peuvent servir de base pour la transmission de ces éléments⁴⁹ ;
- **le certificat médical**⁵⁰ qui doit apporter les informations pertinentes dont les MDPH ont besoin pour l'évaluation des situations et l'identification des besoins afin d'élaborer des réponses relatives au droit à compensation⁵¹. Les informations attendues comprennent non seulement le diagnostic de la pathologie, les altérations de fonctions, l'histoire de la pathologie, l'évolutivité des troubles, mais aussi, et surtout, le retentissement fonctionnel des troubles dans la vie quotidienne, les types et impacts des prises en charge thérapeutiques... Si nécessaire, lorsque plusieurs médecins interviennent, ils peuvent compléter chacun un certificat médical ou participer au remplissage du même document. Le certificat médical est utilement complété par les données transmises par les autres intervenants auprès de la personne concernée (professionnels, entourage familial et amical) ;

⁴⁷ Le nouveau formulaire suite à l'expérimentation IMPACT permettra d'avoir des données sur les besoins et attentes de la personne.

⁴⁸ Voir le chapitre I-1. de ce dossier technique.

⁴⁹ Voir l'annexe 1 de ce dossier technique.

⁵⁰ Cerfa n° 13878*01. Depuis le décret n° 2015-1746 du 23 décembre 2015 relatif au certificat médical joint à la demande déposée en MDPH, la durée de validité du certificat médical est passée de trois à six mois. Néanmoins, dans le cas d'une situation de handicap susceptible d'évoluer rapidement, l'équipe pluridisciplinaire peut demander un certificat médical d'une durée de validité inférieure.

⁵¹ Un nouveau certificat médical issu de l'expérimentation IMPACT sera mis en place dans les mois à venir.

- **les observations, comptes rendus et bilans établis par les différents autres acteurs intervenant auprès de la personne concernée** : les professionnels médicaux, y compris le médecin de santé au travail et le médecin de santé scolaire, les professionnels paramédicaux (libéraux ou non, par exemple les services de soins infirmiers à domicile – SSIAD), les travailleurs sociaux, les services d'aide à domicile, les professionnels médico-sociaux, du scolaire, de l'emploi, de l'insertion professionnelle, de la formation ou autres, les intervenants du domaine associatif et toutes les personnes proches, comme la famille ou les amis. Ces documents sont transmis par la personne concernée elle-même ou directement par ces acteurs, avec l'autorisation de la personne. Ils prennent tout leur sens dès lors qu'ils contiennent des informations relatives au retentissement fonctionnel, aux accompagnements mis en place pour réaliser des activités et mener une vie sociale, ainsi qu'aux contraintes des prises en charge. Des supports à ces échanges d'informations peuvent déjà avoir été mis en place avec les MDPH, dans la perspective de développer un langage commun et de faciliter la démarche de coopération entre acteurs (démarche dite de GEVA-compatibilité) ;
- **le GEVA-Sco**⁵² pour une demande relative à la scolarisation, avec les informations sur la situation d'un élève (bilans, évaluations) : les démarches effectuées, les actions mises en place par l'ensemble des acteurs concernés, les prises en charge et les accompagnements dont il bénéficie en identifiant le retentissement des troubles sur le plan scolaire, ainsi que les points d'appui déjà mobilisés ou pouvant l'être.

Le cas échéant, lorsqu'il n'est pas possible d'obtenir les données nécessaires dans les documents transmis par l'usager ou par les différents acteurs intervenant auprès de ce dernier, ou lorsqu'il est nécessaire de compléter ces données, l'équipe pluridisciplinaire peut elle-même rechercher les informations nécessaires. Pour cela elle peut prendre contact avec l'usager ou le rencontrer, que ce soit ou non à domicile⁵³. Elle peut de plus échanger avec les professionnels intervenant dans l'accompagnement sanitaire et médico-social de la personne handicapée, avec l'autorisation de la personne concernée⁵⁴.

Les éléments croisés relatifs au vécu et au quotidien de la personne concernée (habitudes de vie, obstacles et compétences pour réaliser des activités et participer à la vie sociale) transmis par la personne elle-même, sa famille et les professionnels permettront une connaissance fine des limitations d'activités et restrictions de participation sociale.

C'est sur cette base d'informations recueillies, organisées dans les différents volets du GEVA, que la démarche d'évaluation d'une situation individuelle repose, afin d'identifier les besoins de compensation puis d'élaborer des propositions de réponses.

L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH joue ainsi un rôle d'assembleur et de mise en cohérence des données d'origines différentes.

⁵² Depuis février 2015, le GEVA-Sco est l'outil réglementaire pour le recueil de données scolaires, quel que soit le lieu de vie de l'enfant/adolescent. Le document « Première demande » est renseigné lors de la réunion de l'équipe éducative (EE), le document « Renouvellement » lors de la réunion de l'équipe de suivi de scolarisation (ESS) coordonnée par l'enseignant référent. Cet outil est ensuite transmis par la famille à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH afin d'enrichir sa connaissance sur la scolarisation d'un élève en situation de handicap. L'intérêt est de regrouper au sein d'un support unique les principales informations sur la situation d'un élève. Il permet ainsi de faire partager les éléments d'observation de l'élève en situation scolaire aux membres de l'équipe pluridisciplinaire puis aux membres de la CDAPH.

⁵³ Article R. 146-27 du CASF.

⁵⁴ Article L. 241-10 du CASF.

II-3. Les informations nécessaires pour l'évaluation des situations des personnes vivant avec le VIH

Les principes généraux évoqués ci-dessus s'appliquent à toutes les situations de handicap, quelle que soit l'étiologie médicale de la ou des altérations de fonction, sans jugement de valeur ou discrimination.

Il est donc important, quel que soit le diagnostic posé, que les différentes données pertinentes nécessaires soient recueillies, par le biais des supports évoqués au chapitre II-2.3 de ce dossier technique, afin de pouvoir :

- évaluer le plus précisément possible la situation réelle des personnes concernées en déterminant le type et le niveau des conséquences pouvant survenir dans les différents domaines de leur vie, ainsi que les contraintes s'imposant à elles ;
- identifier les besoins de ces personnes à partir des limitations d'activités et restrictions de participation, en tenant compte de leur projet de vie ;
- élaborer des réponses de toutes natures aux besoins identifiés en fonction du projet de vie des personnes et de la réglementation en vigueur.

Afin de garantir une évaluation la plus adaptée possible (reposant sur une approche globale, multidimensionnelle et pluridisciplinaire), **il est important que ces données pertinentes soient transmises le plus tôt possible et si possible dès le dépôt du dossier**. Cela permet de limiter la nécessité pour les équipes pluridisciplinaires de les solliciter ultérieurement lorsque les données sont incomplètes et ne permettent pas d'effectuer l'évaluation globale légalement prévue⁵⁵. Ces sollicitations ultérieures sont source de perte de temps et de démarches itératives ne pouvant qu'être préjudiciables aux évaluations.

Une telle approche visant à améliorer la qualité des données entrantes dans les MDPH et à favoriser leur transmission le plus tôt possible nécessite la mise en place d'un travail partenarial, afin de diffuser ces pratiques, et une collaboration de tous les acteurs autour d'un langage commun. Les associations ont à ce niveau un rôle important pour favoriser également la diffusion de telles pratiques et promouvoir le recueil de ces différentes données auprès des usagers et des acteurs, en particulier du sanitaire.

Il est important que les personnes vivant avec le VIH soient actrices de cette démarche et puissent participer à la transmission des données nécessaires. Elles doivent de plus, dans la mesure du possible, pouvoir indiquer au praticien complétant le certificat médical les données spécifiques relatives à leur propre situation. Pour cela, elles peuvent s'appuyer sur ce dossier technique ou sur un document comme celui développé par l'association AIDES qui a pour objectif l'amélioration du remplissage des certificats médicaux⁵⁶.

⁵⁵ Articles L. 146-8 et R. 146-28 du CASF.

⁵⁶ Comprendre et bien remplir le certificat médical de la MDPH, AIDES.

Le développement de relations partenariales avec les différents acteurs professionnels intervenant auprès des personnes concernées est indispensable pour pouvoir recueillir ces données. Cette démarche permet de leur indiquer les informations attendues par les MDPH afin que ces données puissent être transmises si possible dès le dépôt des dossiers.

L'information des usagers, de leurs représentants légaux ou de leurs aidants sur les données pertinentes nécessaires lors de la constitution d'un dossier est également utile.

Il est important de s'efforcer de recueillir ces différentes données, mais il ne sera pas toujours possible d'obtenir à chaque fois la transmission de l'ensemble des informations. Ceci ne doit pas conduire à pénaliser les usagers effectuant une démarche auprès de la MDPH ou à allonger les délais de traitement des dossiers déposés.

Au-delà des données médicales (diagnostic, signes cliniques, altérations de fonctions, types de complications...), un certain nombre d'autres informations s'avère nécessaire pour évaluer la situation réelle des personnes et déterminer précisément le type et le niveau des conséquences pouvant survenir dans les différents domaines de la vie, ainsi que les contraintes. Ces données peuvent être réparties dans les quatre catégories suivantes :

- données générales ;
- données relatives aux déficiences associées ;
- données environnementales ;
- données fonctionnelles.

3.1 Données générales

Ces données sont normalement précisées dans le certificat médical Cerfa. Il est toutefois nécessaire de rappeler leur importance pour l'évaluation des situations afin qu'elles soient bien indiquées dans ce document. Elles permettent d'apprécier l'évolution et les contraintes :

- l'âge et la date de découverte de la séropositivité ;
- l'évolution antérieure de la situation ;
- l'évolutivité envisagée ;
- la fréquence d'apparition des manifestations cliniques lorsqu'elles sont fluctuantes et leur aspect rapproché ou non ;
- les types et modalités de prises en charge thérapeutiques (médicamenteuse ou non médicamenteuse, fréquence et durée des hospitalisations) ;
- l'observance ou non du traitement, les conditions pour y arriver (supervision, intervention humaine) ;
- les contraintes liées aux différentes prises en charge (géographique, effets secondaires, nombre et nature des consultations, type de suivi...).

3.2 Données relatives aux déficiences

L'approche évaluative étant globale, il est essentiel de ne pas se limiter qu'à l'infection VIH et de ne pas oublier de prendre en compte l'ensemble des déficiences et de leurs conséquences :

- les types de déficiences dans le cadre de l'infection VIH ;
- les autres pathologies et les autres déficiences.

3.3 Données environnementales

Ces données permettent de prendre en compte les éventuels aspects facilitateurs ou obstacles de l'environnement. Ceci permet d'évaluer et d'apprécier les étayages nécessaires à l'insertion de la personne :

- l'isolement social de la personne et les mesures d'accessibilité dans l'environnement ;
- l'isolement culturel (en particulier chez les migrants) ;
- la proximité des services, y compris de soins adaptés ;
- les types d'aménagements du logement, d'aides techniques, d'aides mises en place sur le plan humain (modalités d'intervention des aidants : aide humaine pour une suppléance partielle ou totale, une surveillance, une stimulation), l'efficacité des aides et le niveau de satisfaction de la personne... ;
- les aménagements scolaires ;
- les aménagements du poste de travail ;
- les modalités des transports, en particulier scolaires ou professionnels.

3.4 Données fonctionnelles

Ces données correspondent aux limitations d'activités et aux restrictions de participation à la vie en société de la personne concernée, qu'elles soient liées à l'infection VIH, à une comorbidité, ou aux prises en charge :

- les conséquences dans les différents aspects de la vie de la personne concernée :
 - la vie quotidienne (orientation dans le temps et l'espace, relation avec les autres, gestion de la sécurité, de l'entretien personnel, des déplacements, des tâches domestiques, accès aux loisirs et à la culture...) ;
 - la vie scolaire (conséquences sur les apprentissages...) ;
 - la vie professionnelle (aptitude au poste, restrictions...) ;
- les signes susceptibles d'entraîner ou de majorer les conséquences dans la vie des personnes concernées (fatigabilité, fatigue, douleurs...) ;
- les interdictions s'imposant dans la vie de la personne.

III – Les réponses aux besoins identifiés

Le droit à compensation, mis en place par l'article L. 144-1-1 du CASF⁵⁷, correspond au fait d'apporter des réponses à l'ensemble des besoins d'une personne handicapée dans les différents domaines de sa vie. Ce droit a pour objectif de permettre à cette personne d'accéder à une égalité des droits et des chances et à une pleine participation et citoyenneté. Il correspond à l'activation de l'ensemble des droits nécessaires pour y parvenir, qu'il s'agisse de droit commun prévu pour tous les citoyens, moyennant si nécessaire quelques adaptations, ou de droit spécifique. Le droit à compensation dépasse donc le cadre de la seule prestation de compensation du handicap (PCH), laquelle, bien que comportant plusieurs volets correspondant à plusieurs types d'aides, n'a pas vocation à couvrir tous les besoins de toutes les personnes handicapées.

Toute réponse apportée par la CDAPH⁵⁸ constitue de ce fait une compensation. Les différentes réponses sont indiquées dans le plan personnalisé de compensation (PPC) construit par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH en partenariat avec la personne handicapée à partir des données de son projet de vie. Il peut s'agir :

- soit d'une décision ou d'un avis relevant du champ de compétence de cette commission⁵⁹ ;
- soit d'une préconisation pour les réponses ne relevant pas de sa compétence.

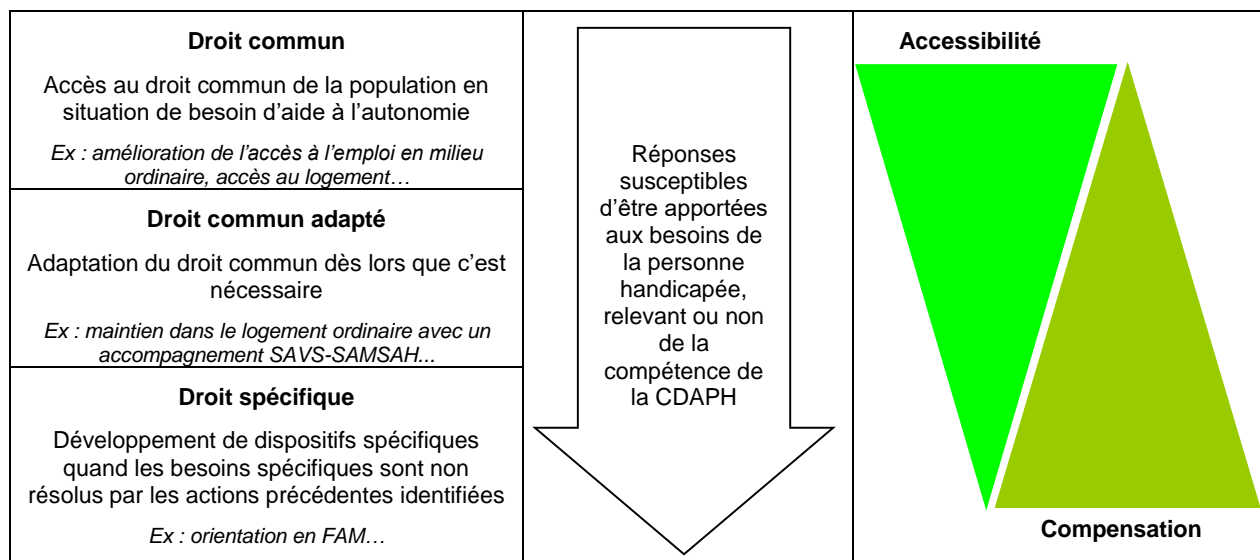
La compensation par des réponses dédiées aux besoins des personnes handicapées ne doit pas intervenir sans s'être interrogé sur les réponses possibles en termes d'accessibilité. Le principe d'accessibilité induit que la société doit permettre à la personne handicapée d'accéder au droit commun et, si nécessaire, de mobiliser des moyens spécifiques aux personnes handicapées.

⁵⁷ Article L. 114-1-1 du CASF : « Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, ou encore en matière d'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap ou aux moyens et prestations accompagnant la mise en œuvre de la protection juridique régie par le titre XI du livre Ier du code civil. Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins. »

⁵⁸ Article L. 146-9 du CASF : « Une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prend, sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8, des souhaits exprimés par la personne handicapée ou son représentant légal dans son projet de vie et du plan personnalisé de compensation proposé..., les décisions relatives à l'ensemble des droits de cette personne, notamment en matière d'attribution de prestations et d'orientation... ».

⁵⁹ Article L. 241-6 du CASF.

La loi de 2005 décline le double principe de l'accessibilité et de la compensation du handicap, sans que l'un soit forcément exclusif de l'autre, permettant ainsi l'accès aux dispositifs de droit commun, le cas échéant aménagés ou spécifiquement prévus pour les personnes en situation de handicap. Les dispositifs d'accessibilité et de compensation constituent des réponses complémentaires et non substituables dont l'articulation doit se faire en fonction des situations et des besoins identifiés.



Source : CNSA

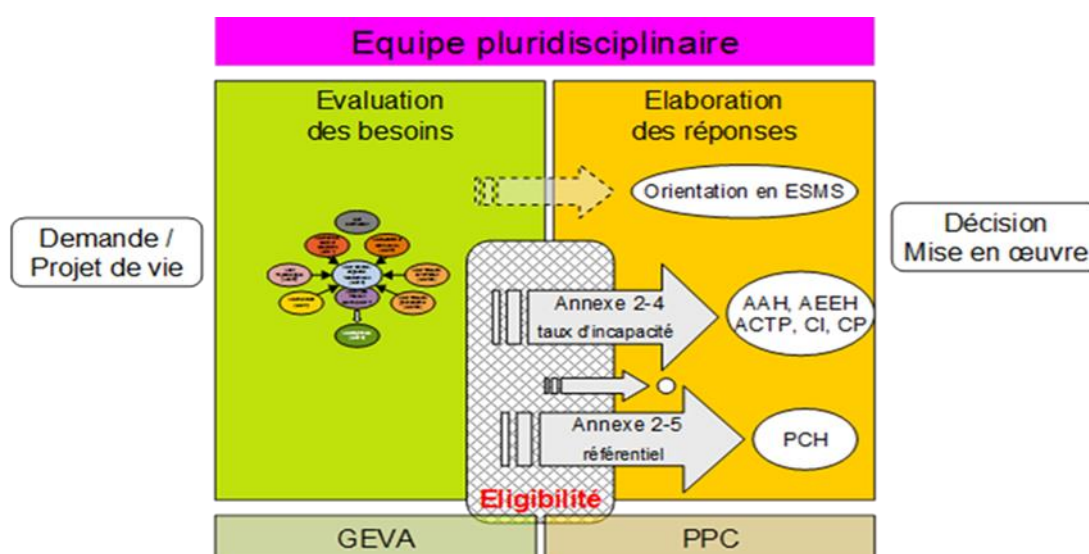
En fonction des situations, les réponses de droit commun peuvent être suffisantes ou non pour couvrir à elles seules les besoins des personnes vivant avec le VIH.

Ces réponses peuvent être mobilisées sans recourir à la MDPH en complément ou non des réponses de droit spécifique, qui nécessitent de solliciter la MDPH.

Les dispositifs de droit commun ne sont pas nécessairement à actionner en premier lieu. Il n'existe pas de chronologie au niveau des réponses à mettre en place ; l'articulation entre le droit commun et le droit spécifique doit se faire en fonction des situations individuelles et des besoins identifiés.

Si la MDPH a été saisie par la personne vivant avec le VIH, à partir des données recueillies, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH doit pouvoir le cas échéant se prononcer sur l'éligibilité aux différentes prestations et droits spécifiques aux personnes handicapées⁶⁰. Ce processus consiste à vérifier les conditions permettant d'accorder ou non à une personne une ou des prestations relevant d'une décision de la CDAPH. Pour ce faire, l'équipe pluridisciplinaire doit se référer aux différents outils d'éligibilité réglementaires incluant entre autres :

- le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, permettant la détermination du taux d'incapacité⁶¹ ;
- le référentiel pour l'accès à la prestation de compensation du handicap⁶² ;
- le guide d'évaluation pour l'attribution d'un complément à l'allocation d'éducation pour enfant handicapé⁶³ (en application de l'article R. 541-2 du Code de la sécurité sociale).



Les étapes de prise en compte d'un dossier par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH : distinction évaluation/éligibilité, CNSA.

Néanmoins, les données recueillies ne peuvent être analysées en se limitant à ces seuls critères d'éligibilité. En effet, l'évaluation de la situation et l'identification des besoins des personnes ne se limitent pas à leur seule vérification. Les critères réglementaires d'éligibilité ne couvrent pas l'ensemble des domaines de la vie de la personne et de ses besoins (par exemple, les accompagnements par les établissements et services médico-sociaux) et ne suffisent donc pas pour construire l'ensemble des réponses à inscrire dans le PPC.

⁶⁰ Article R. 146-28 du CASF.

⁶¹ Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, annexe 2-4 du CASF.

⁶² Annexe 2-5 du CASF.

⁶³ Annexé à l'arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale.

C'est une analyse globale de la situation, tenant compte du projet de vie de la personne et des critères réglementaires, qui permet l'élaboration d'un PPC mobilisant les solutions les plus adéquates.

Ce plan doit recenser l'ensemble des réponses aux besoins identifiés dans les multiples aspects de la vie quotidienne de la personne (scolarité, insertion professionnelle, aide aux aidants, éducation...), qu'elles relèvent ou non du champ de compétence de la CDAPH (avis, décisions, préconisations).

Si nécessaire, il doit associer droits commun et spécifique, dans le cadre de réponses modulaires articulant les champs médico-social, sanitaire, social et le cas échéant scolaire ou professionnel.

Ce chapitre n'aborde pas toutes les réponses envisageables, mais il faut néanmoins toujours garder à l'esprit la nécessité de mobiliser l'ensemble des dispositifs, relevant du droit commun ou du droit spécifique, qui permettent de répondre aux différents besoins identifiés pour les personnes vivant avec le VIH. Ce chapitre traite uniquement :

- l'application des données du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées permettant la détermination du taux d'incapacité par les équipes pluridisciplinaires des MDPH ;
- les prestations financières (allocation d'éducation de l'enfant handicapé, allocation aux adultes handicapés, prestation de compensation du handicap) ;
- les réponses possibles pour la scolarité ;
- les réponses possibles pour l'accès et le maintien dans l'emploi ;
- les services et établissements médico-sociaux.

Le dispositif d'orientation permanent (DOP) et le plan d'accompagnement global (PAG) : faisant suite au rapport « Zéro sans solution »⁶⁴ et porté par la loi de modernisation de notre système de santé (article 89), le dispositif d'orientation permanent a pour but d'offrir une réponse aux personnes pour lesquelles une proposition d'orientation cible ne peut pas être immédiatement mise en œuvre. Le PPC est alors complété par un plan d'accompagnement global (PAG) pour prévenir tout risque de rupture de prise en charge.

Prévu par l'article 89 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, le PAG est élaboré sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire et avec l'accord de la personne ou de son représentant légal. Il comporte des mesures provisoires d'accompagnement de toute nature et s'appuie sur l'engagement préalable des acteurs opérationnels identifiés et mobilisés pour sa co-construction et sa mise en œuvre.

Le PAG détaille les modalités opérationnelles de mise en œuvre des solutions. En ce sens, il doit identifier des interventions précises, prévoir leur nature, les intervenants et leur fréquence. Les différentes prestations y sont définies pour répondre aux besoins identifiés (besoins éducatifs et de scolarisation, thérapeutiques, d'insertion professionnelle et sociale, d'aide aux aidants) à la fin du processus d'évaluation multidimensionnelle d'une situation de handicap.

Si la définition des mesures provisoires d'accompagnement le nécessite, l'équipe pluridisciplinaire réunit, sur convocation du directeur de la MDPH, un groupe opérationnel de synthèse (GOS), dont la composition « à géométrie variable » (établissements et services médico-sociaux, secteur sanitaire, Éducation nationale...) doit être adaptée à la problématique soulevée. La personne concernée, ou son représentant légal, participe à ce groupe. En cas de besoin, les financeurs des établissements, des structures et des dispositifs participent à ce GOS.

⁶⁴ PIVETEAU D. *Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, juin 2014.

Le suivi de la mise en œuvre des interventions prévues (et de la programmation de la révision du PAG) est assuré par un coordonnateur de parcours, dont la désignation intervient entre les membres du GOS et en fonction du contenu du PAG. Celui-ci est actualisé chaque fois que nécessaire et au moins une fois par an.

Ce dispositif est en cours de déploiement progressif pour couvrir tout le territoire national au plus tard le 31 décembre 2017.

La mise en place d'un PAG peut s'avérer nécessaire pour une personne vivant avec le VIH du fait de l'éventuelle difficulté à articuler les interventions sanitaires, sociales et médico-sociales nécessaires.

En pratique, cela concernera très probablement un nombre restreint de personnes, plus particulièrement celles confrontées à une perte importante de l'autonomie pour les actes essentiels de la vie, du fait :

- de séquelles graves de complications ;
- d'effets secondaires majeurs des thérapeutiques.

III-1. La détermination du taux d'incapacité

La détermination du taux d'incapacité repose sur l'utilisation d'un outil d'éligibilité réglementaire : le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, mis en place par le décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993 et modifié par le décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007.

Dans un objectif d'égalité de traitement des situations et d'harmonisation des pratiques au sein des MDPH, il convient de suivre la même logique de raisonnement pour chaque demande déposée. La première question doit être de savoir si la situation de la personne relève ou non du champ du handicap, en application de la définition posée par l'article L. 114 du CASF.

De plus, une demande ne doit conduire à la détermination du taux d'incapacité que si ce taux est un des critères d'éligibilité réglementaires pour le droit ou la prestation sollicitée.

Si ce taux doit effectivement être déterminé, il doit l'être sans tenir compte du type de demande déposée et de l'objectif de cette demande. L'arbre décisionnel du *Guide des éligibilités pour les décisions prises par les MDPH*⁶⁵ sert de fil conducteur dans l'application de ce principe.

En application des principes directeurs posés dans l'introduction du guide-barème, la détermination du taux d'incapacité se fonde sur l'analyse des déficiences de la personne concernée et de leurs conséquences dans sa vie quotidienne (scolaire, professionnelle, sociale, domestique) et non pas sur la seule nature médicale de l'affection qui en est l'origine. Un taux d'incapacité ne peut être déterminé que si la durée prévisible des conséquences est au moins égale à un an.

⁶⁵ *Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées*. CNSA. Paris : CNSA, 2013, « Dossier technique ». Arbre décisionnel p. 6.

Ce guide méthodologique permet à l'équipe pluridisciplinaire de déterminer des fourchettes de taux (taux inférieur à 50 %, entre 50 et moins de 80 % ou supérieur à 80 %) en se référant aux définitions réglementaires des taux seuils de 50 % et de 80 % :

- un taux de 50 %⁶⁶ correspond à des troubles importants entraînant une gêne notable dans la vie sociale de la personne, soit concrètement repérée dans sa vie, soit compensée afin que cette vie sociale soit préservée, mais au prix d'efforts importants ou de la mobilisation d'une compensation spécifique. Toutefois, l'autonomie est conservée pour les actes élémentaires de la vie quotidienne ;
- un taux d'au moins 80 %⁶⁷ correspond à des troubles graves entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne de la personne avec une atteinte de son autonomie individuelle. Cette autonomie individuelle est définie comme l'ensemble des actions que doit mettre en œuvre une personne, vis-à-vis d'elle-même, dans la vie quotidienne. Dès lors qu'elle doit être aidée totalement ou partiellement ou surveillée dans l'accomplissement de ces actions, ou qu'elle ne les assure qu'avec les plus grandes difficultés, le taux de 80 % est atteint. C'est également le cas lorsqu'il y a déficience sévère avec abolition d'une fonction ou dans les situations où ce taux est imposé par le guide-barème. **Le besoin d'aide humaine pour la réalisation des actes essentiels justifie un taux d'incapacité d'au moins 80 % même s'il s'agit d'un besoin de stimulation du fait de l'absence de réalisation spontanée de l'activité.**

C'est le niveau des conséquences des déficiences dans les différents aspects de la vie de la personne concernée qui doit être pris en compte pour déterminer la fourchette de taux d'incapacité à partir d'une approche globale et individualisée.

Cette dernière doit tenir compte :

- des diverses contraintes dans la vie de la personne, liées en particulier aux prises en charge (nombre et lieux des rééducations ou consultations, effets secondaires...),
- des symptômes susceptibles d'entraîner ou de majorer ces conséquences (asthénie, fatigabilité...).

Pour les jeunes, l'analyse doit reposer sur une comparaison avec un enfant ou un adolescent du même âge sans déficience⁶⁸. Cette analyse doit en outre prendre en compte les particularités liées au fait que l'enfance et l'adolescence sont des phases de développement. C'est ainsi que, dans certains cas, même si les déficiences n'ont pas encore un impact direct sur les incapacités ou désavantages immédiats, elles peuvent entraver le développement à terme. Les mesures alors mises en œuvre pour éviter une telle évolution ou permettre l'apprentissage précoce de compensations diverses peuvent avoir un impact très important sur la vie du jeune et de son entourage proche (en général familial) qui peut également supporter des contraintes de ce fait.

La section 1 du chapitre 6 du guide-barème relatif aux déficiences viscérales et générales évoque les situations des personnes vivant avec le VIH dans sa partie concernant les déficiences des fonctions immuno-hématologiques. Toutefois, cette section ne précise pas le taux d'incapacité devant être fixé dans ces situations.

⁶⁶ Taux compris entre 50 et moins de 80 %.

⁶⁷ Taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 %.

⁶⁸ Il est possible pour cela de se référer à l'arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de compléments de l'allocation d'éducation spéciale. Il est également possible de se référer aux travaux réalisés par l'association AIR avec le soutien de la CNSA et plus particulièrement au guide de l'outil d'aide à la décision pour la prestation de compensation du handicap Enfant.

La section 2 de ce même chapitre, relative aux « éléments à prendre en compte dans l'évaluation de la situation de la personne », rappelle les données à prendre en compte dans l'évaluation de la situation de la personne pour déterminer le taux d'incapacité :

- symptômes susceptibles d'entraîner ou de majorer des incapacités et désavantages ;
- incapacités ;
- contraintes.

Il faut pouvoir tenir compte des conséquences de toutes les altérations de fonctions (qu'elles soient physiques, psychiques ou cognitives), des différentes contraintes ainsi que des signes majorants les répercussions dans la vie des personnes concernées. L'évaluation doit être globale et individualisée, multidimensionnelle et pluridisciplinaire. L'ensemble des troubles et des contraintes peut avoir des répercussions sur la vie sociale, scolaire ou professionnelle, pouvant aller de la simple gêne sociale à l'incapacité de travail ou à l'impossibilité d'insertion sociale, voire dans certaines situations à l'atteinte de l'autonomie pour les actes essentiels.

Cette approche doit prévaloir à propos des situations des personnes vivant avec le VIH, et la présence d'un bilan biologique satisfaisant (taux de CD4 normal ou quasi normal et charge virale indétectable) ne signifie donc pas pour autant que le taux d'incapacité est inférieur à 50 %.

Il est important de tenir compte de la fatigue et de la fatigabilité parfois très importantes limitant ou empêchant l'insertion sociale ou professionnelle et qui peuvent, à elles seules, justifier d'un taux d'au moins 50 %. Il en va de même pour les contraintes liées aux prises en charge.

Ces difficultés ne sont pas, pour un même diagnostic et un même traitement, identiques d'une personne à l'autre. Il est donc nécessaire de les évaluer de façon très individualisée et de s'informer auprès des personnes vivant avec le VIH et des personnes de leur entourage, qu'il soit familial, amical ou professionnel.

En application des données générales du guide-barème conduisant à une approche globale et individualisée, il est essentiel de repérer les différentes déficiences, d'en apprécier les conséquences, en application des chapitres spécifiques à chaque déficience, puis de déterminer la fourchette de taux d'incapacité correspondante.

Ces différentes fourchettes de taux ne sont pas additionnées, mais prises en compte dans le cadre de l'approche globale énoncée dans l'introduction du guide-barème (sauf indication explicite au sein du guide).

Cette approche repose sur l'appréciation du niveau global des conséquences dans la vie de la personne, liées aux déficiences, à l'importance des contraintes et aux signes cliniques pouvant les majorer, en référence aux définitions des taux seuils de 50 % et de 80 %.

III-2. L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et ses compléments

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant en situation de handicap. Un complément d'allocation peut être accordé lorsque l'enfant présente un handicap dont la nature ou la gravité exige des dépenses particulièrement coûteuses ou nécessite le recours fréquent à l'aide d'une tierce personne⁶⁹. L'AEEH est attribuée, pour une durée d'un à cinq ans, lorsque l'enfant relève :

- d'un taux d'incapacité permanente⁷⁰ compris entre 50 et moins de 80 % et d'au moins l'un de ces trois critères :
 - fréquentation d'un établissement ou d'un service médico-social (ou bénéfice d'une telle orientation),
 - bénéfice d'un dispositif de scolarisation adapté lié ou non au handicap, mais pour lequel une décision ou une préconisation a déjà été prise ou va l'être par la CDAPH (unité localisée pour l'inclusion scolaire – ULIS, aide humaine en milieu scolaire, section d'enseignement général et professionnel adapté – SEGPA ou Centre national d'enseignement à distance – CNED sur orientation CDAPH, service d'assistance pédagogique à domicile – SAPAD),
 - nécessité de soins ou de rééducations préconisés par la CDAPH (à mettre en place ou à maintenir) ;
- uniquement d'un taux d'incapacité permanente égal ou supérieur à 80 %.

Aucune exigence de lourdeur des soins n'est posée par les textes réglementaires pour l'accès à l'AEEH. C'est la présence ou non de soins qui doit être prise en compte. Le degré de lourdeur des soins, dans la mesure où il a un impact sur la vie quotidienne de l'enfant et de ses parents, a plutôt des répercussions sur la fixation du taux d'incapacité et sur le niveau du complément. Les textes n'exigent pas que les soins soient nécessairement réalisés par des professionnels de santé dans le cadre d'établissements sanitaires ou d'établissements et de services médico-sociaux.

La notion de soins doit être entendue au sens large, comme l'ensemble des actions thérapeutiques et des appareillages mis en œuvre au bénéfice de l'enfant en raison de son handicap. Si les enfants ont effectivement un taux d'incapacité d'au moins 50 %, le droit à l'AEEH doit être reconnu, dès lors que ces soins sont en rapport avec le handicap et font partie du PPC.

Pour les enfants et adolescents vivant avec le VIH, étant donné les suivis devant être mis en place sur le plan sanitaire du fait des prises en charge thérapeutiques nécessaires, dès lors que le taux d'incapacité est compris entre 50 et moins de 80 %, l'attribution de l'AEEH de base est effective, au moins au titre des soins ou rééducations préconisés par la CDAPH.

Un des six compléments d'allocation est accordé lorsque les besoins de l'enfant liés au handicap nécessitent l'embauche d'une tierce personne rémunérée, entraînent des répercussions sur l'activité professionnelle des parents (réduction, cessation, renoncement) ou entraînent ou entraîneront des frais à la charge de la famille. Son montant varie suivant l'importance des dépenses supplémentaires engagées ou de la permanence de l'aide nécessaire.

⁶⁹ Article L. 541-1 du Code de la sécurité sociale (CSS).

⁷⁰ Déterminé par utilisation du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées.

L'analyse doit reposer sur une comparaison avec un enfant ou un adolescent du même âge sans déficience. Il est utile pour cela de se référer à l'arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de compléments de l'allocation d'éducation spéciale. Il est également possible de se référer aux travaux réalisés par l'association AIR⁷¹ avec le soutien de la CNSA et plus particulièrement au guide de l'outil d'aide à la décision pour la prestation de compensation du handicap Enfant⁷². Ce document fait état, pour certaines activités, des acquisitions attendues en fonction des tranches d'âges.

Le besoin d'aide humaine est apprécié en temps supplémentaire devant être consacré à l'enfant du fait de son handicap et correspond aux contraintes imposées directement par les déficiences ou incapacités ou liées aux actions mises en œuvre pour réduire leurs conséquences futures ou prévenir la survenue d'autres déficiences ou incapacités. Il peut s'agir d'une aide directe aux actes de la vie quotidienne, d'un accompagnement lors de soins, de la mise en œuvre de soins, de surveillance ou de mesures éducatives ou pédagogiques spécifiques.

Contrairement à la prestation de compensation du handicap (PCH), ne peuvent être prises en compte au titre des compléments de l'AEEH que les interventions conduisant à une réduction, une cessation ou un renoncement d'activité professionnelle d'au moins un des parents ou l'obligation d'embauche d'une tierce personne. Ce n'est donc pas la réalisation de l'activité qui est valorisée, mais sa répercussion sur l'activité des parents.

Les conditions d'attribution du sixième complément sont très spécifiques et nécessitent l'absence d'activité professionnelle d'un des parents (ou le recours à une tierce personne rémunérée pour un plein temps ou une conjugaison des deux équivalant à un temps plein de tierce personne) ainsi que le fait que l'état de l'enfant impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille (en application des définitions données dans l'arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément de l'allocation d'éducation spéciale). Ce complément ne peut être attribué que lorsque ces deux conditions sont remplies, et il ne peut pas être attribué pour la prise en charge de frais particulièrement importants. Pour les enfants ou adolescents vivant avec le VIH, ces situations sont exceptionnelles.

Concernant les frais, les compléments peuvent permettre de prendre en compte des dépenses prévues ou déjà engagées. Ces frais peuvent être de natures très diverses, et il n'en existe pas de liste exhaustive : peuvent ainsi être pris en compte tous les frais en lien avec le handicap, qui n'existeraient pas pour un enfant ou un adolescent du même âge. Il peut s'agir d'aides techniques ou d'aménagements du logement, de frais de formation de membres de la famille, de surcoûts liés aux vacances et aux loisirs, de frais médicaux ou paramédicaux non remboursés par l'assurance maladie, de surcoûts liés au transport, de frais vestimentaires ou de tous les autres types de frais en lien avec le handicap.

Quelle que soit l'origine des altérations de fonctions, il est nécessaire d'appliquer une même logique de raisonnement lors de toutes les demandes d'AEEH, en posant les questions dans le même ordre. L'arbre décisionnel du *Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées* permet d'appliquer ce principe.

De ce fait, lorsque le taux d'incapacité est inférieur à 50 %, en application des critères indiqués ci-dessus, l'AEEH ne peut pas être attribuée, et les frais ou les répercussions professionnelles ne peuvent pas être pris en compte au titre d'un complément de l'AEEH.

Pour l'attribution de l'AEEH, la première question à se poser est celle du taux d'incapacité avant de se questionner sur la présence de frais ou de répercussions professionnelles.

⁷¹ Association information recherche : cette association a pour objet de favoriser la relation d'aide, l'information et la recherche sur le handicap.

⁷² pchenfant.apps-airmes.eu

III-3. L'allocation aux adultes handicapés

L'enquête VESPA 2⁷³, menée en 2011 par l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS) sur un panel de personnes vivant avec le VIH, permet de mieux connaître l'évolution depuis 2003 (date de la première enquête VESPA menée par cette même agence) de la situation sociale des personnes de moins de soixante ans vivant avec le VIH :

- la proportion d'allocataires des minima sociaux (allocation aux adultes handicapés et revenu de solidarité active) est restée globalement stable entre 2003 et 2011 ;
- de 2003 à 2011, la part des bénéficiaires de l'AAH a baissé de 20,0 % à 17,5 %, tandis que celle des allocataires du RSA est passée de 4,5 % à 6,5 % ;
- en 2011, 8,7 % des moins de soixante ans recevaient une pension d'invalidité de la Sécurité sociale ou d'un autre organisme.

L'allocation aux adultes handicapés (AAH) permet d'assurer un revenu minimum à un adulte en situation de handicap ne pouvant pas exercer une activité professionnelle suffisante. Pour bénéficier de l'AAH, la personne en situation de handicap doit relever :

- d'un taux d'incapacité permanente⁷⁴ compris entre 50 et moins de 80 % et présenter une restriction substantielle et durable pour l'accès à un emploi (RSDAE) compte tenu du handicap (article L. 821-2 du CSS) ;
- d'un taux d'incapacité permanente égal ou supérieur à 80 % (article L. 821-1 du CSS) ; dans ce cas, l'AAH peut être complétée, sous conditions, par le complément de ressources⁷⁵ ou par la majoration pour la vie autonome⁷⁶.

L'AAH est versée sous réserve de respecter quatre critères : incapacité, âge (personnes de plus de vingt ans ou personnes entre seize et vingt ans n'étant plus considérées à charge pour le bénéfice des prestations familiales)⁷⁷, résidence et ressources. Les trois derniers critères sont de la compétence des organismes payeurs (caisses d'allocations familiales – CAF et Mutualité sociale agricole – MSA) et pas de la CDAPH. De ce fait, ils ne peuvent pas être retenus en tant que motivation du rejet d'une demande.

3.1 L'AAH au titre de l'article L. 821-2 du CSS

Pour bénéficier de l'AAH à ce titre, deux critères cumulatifs sont fixés réglementairement :

- avoir un taux d'incapacité compris entre 50 et moins de 80 %⁷⁸ ;
- présenter une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi compte tenu du handicap.

À ce titre, l'AAH peut être attribuée pour une durée d'un à deux ans. Néanmoins, si le handicap et la restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi ne sont pas susceptibles d'une évolution favorable, cette durée peut aller jusqu'à cinq ans⁷⁹.

⁷³ InVS. « Vivre avec le VIH : premiers résultats de l'enquête ANRS-VESPA2 », *BEH* n° 26-27, 2 juillet 2013.

⁷⁴ Déterminé par utilisation du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées.

⁷⁵ Article L. 821-1-1 du CSS.

⁷⁶ Article L. 821-1-2 du CSS.

⁷⁷ Article R. 821-1 du CSS.

⁷⁸ Voir le paragraphe III-1. de ce dossier technique.

⁷⁹ Article R. 821-5 du CSS.

La restriction est considérée comme substantielle lorsque la personne rencontre, du fait de son handicap même, des difficultés importantes d'accès à l'emploi. Elle est dépourvue d'un caractère substantiel lorsqu'une compensation peut être mise en place (réponses apportées aux besoins de compensation facilitant l'accès à l'emploi : aménagement du poste de travail sans constituer des charges disproportionnées, adaptation dans le cadre d'une situation de travail)⁸⁰. De ce fait, lorsque des limitations d'accès ou de maintien dans l'emploi sont trouvées au cours de l'évaluation, il est nécessaire d'examiner la possibilité de mettre en place une compensation et d'en tenir compte le cas échéant.

La restriction est durable dès lors qu'elle est d'une durée prévisible d'au moins un an à partir du dépôt de la demande d'AAH⁸¹. La notion d'emploi correspond à la possibilité d'accéder et de se maintenir dans une activité en milieu ordinaire : l'activité en milieu protégé n'est pas une activité professionnelle considérée comme un emploi, mais une activité à caractère professionnel.

La reconnaissance d'une RSDAE compte tenu du handicap est ainsi compatible avec :

- une activité en établissement et service d'aide par le travail (ESAT), dès lors que cette orientation a été notifiée même si elle n'est pas effective ;
- une durée de travail inférieure à un mi-temps (correspondant à 17 h 30) si cette limitation résulte exclusivement des effets du handicap ;
- le suivi d'une formation, sous réserve de l'analyse globale du cas d'espèce (dès lors que la personne n'a pas ou plus de compétences mobilisables pour l'accès à l'emploi).

Le fait d'avoir un contrat de travail en cours pour une activité d'une durée supérieure à un mi-temps n'interdit pas la reconnaissance d'une RSDAE si l'analyse de la situation montre que la personne n'est pas en capacité de s'y maintenir⁸². Ceci peut concerner des personnes vivant avec le VIH, qui peuvent être ponctuellement en emploi du fait de leur handicap. La notion de maintien durable dans l'emploi, ou d'emploi à mi-temps ou pour une durée supérieure à un mi-temps, intègre le travail « en discontinu, de façon intermittente » du fait du handicap.

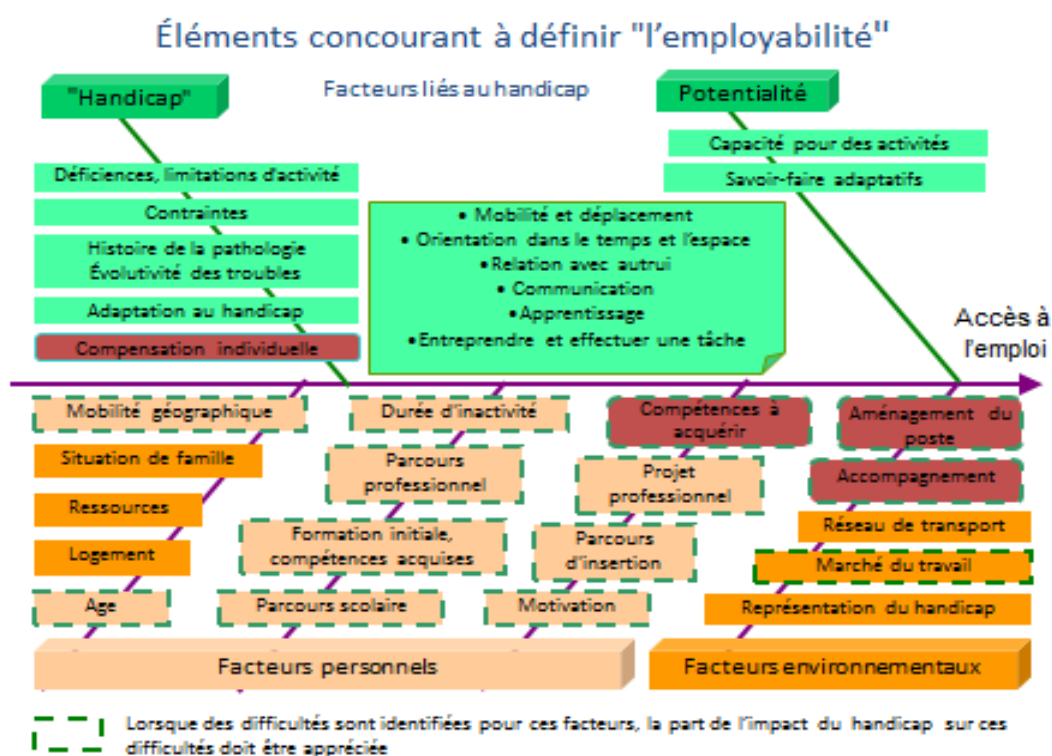
⁸⁰ Article D. 821-1-2 du CSS.

⁸¹ *Ibidem*

⁸² *Ibidem*

L'évaluation doit être strictement individualisée et doit rechercher :

- les facteurs personnels limitant l'accès ou le maintien dans l'emploi (déficiences à l'origine du handicap, limitations d'activités résultant de ces déficiences, contraintes liées aux traitements et prises en charge thérapeutiques, troubles aggravant les déficiences et limitations d'activités, mobilité géographique, durée d'inactivité, parcours scolaire et professionnel...), ainsi que leur lien ou non avec le handicap de la personne concernée ;
- les facteurs environnementaux limitant l'accès ou le maintien dans l'emploi, ainsi que leur lien ou non avec le handicap de la personne concernée.



Facteurs ayant un impact sur la capacité d'accès et de maintien dans l'emploi.

Pour déterminer si les difficultés d'accès à l'emploi sont liées ou non au handicap, il est nécessaire de comparer la situation de la personne concernée à celle d'une personne sans altération de fonction, mais présentant néanmoins les mêmes caractéristiques en matière d'accès à l'emploi. En complément, l'analyse des données de l'évaluation doit conduire à apprécier si les facteurs en lien avec le handicap sont suffisants à eux seuls pour réduire de façon substantielle et durable l'accès et le maintien dans un emploi.

Il sera utile de se référer au décret du 16 août 2011 relatif à l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés⁸³ ainsi qu'à la circulaire⁸⁴ relative à l'application de ce décret. Le *Guide pratique sur l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés* de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)⁸⁵ apporte une aide pour les situations complexes.

En application de ces principes, pour les personnes vivant avec le VIH, il faut donc rechercher la présence ou non des différents facteurs en lien avec le handicap pouvant limiter l'accès et le maintien dans l'emploi. Ceux-ci sont prioritairement liés :

- à la présence et au cumul éventuel d'altérations de fonctions, qu'elles soient physiques ou non ;
- aux limitations d'activités⁸⁶, qui sont de nombre et d'intensité variables (en particulier celles relatives à la mobilité et à la manipulation, aux tâches et exigences générales ainsi qu'à la relation avec autrui, à la communication, à l'application de connaissances, à la capacité à effectuer des tâches physiques ou travailler dans des conditions particulières...) ;
- aux contraintes liées aux prises en charge⁸⁷ (effets secondaires des traitements antirétroviraux ou autres, répétition des consultations, hospitalisations...) ;
- à l'histoire de la pathologie, en particulier à la date de l'infection (pouvant expliquer des répercussions sociales et professionnelles plus importantes lorsqu'elle est survenue avant l'arrivée des trithérapies ou au moment de leur mise en place⁸⁸), aux types de traitements mis en place depuis la date du diagnostic ou aux complications à l'origine de séquelles ;
- à la durée d'inactivité lorsqu'elle est en lien avec des complications répétées, les contraintes thérapeutiques ou l'ancienneté de l'infection (ayant conduit à des parcours de vie fortement marqués par des pronostics initiaux très péjoratifs et des périodes de lourdes prises en charge thérapeutiques) ;
- à un parcours professionnel pauvre ou inexistant, lorsqu'il est lié aux mêmes causes que le point précédent ;
- à la désinsertion sociale et professionnelle, liée entre autres :
 - à la nécessité de maintenir le secret du fait du risque de stigmatisation et de discrimination, quelle que soit la date d'apparition de l'infection,
 - au fait d'avoir été victime de conduites stigmatisantes et discriminatoires, surtout lorsque l'infection est ancienne ;

⁸³ Décret n° 2011-974 du 16 août 2011 relatif à l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés aux personnes handicapées subissant une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi et à certaines modalités d'attribution de cette allocation.

⁸⁴ Circulaire n° DGCS/SD1/2011/413 du 27 octobre 2011 relative à l'application du décret n° 2011-974 du 16 août 2011 relatif à l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés aux personnes handicapées subissant une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi et à certaines modalités d'attribution de cette allocation.

⁸⁵ *Guide pratique sur l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés. Outil d'aide à la décision*, DGCS, février 2017.

⁸⁶ Voir le paragraphe I-2.1 de ce dossier technique.

⁸⁷ Voir le paragraphe I-1.2 de ce dossier technique.

⁸⁸ Voir le paragraphe I-2.2 de ce dossier technique.

Pour les situations où l'infection est ancienne, antérieure à la mise en place des multithérapies ou concomitantes de ces dernières, l'éloignement de l'emploi est très fréquent du fait de l'impact sur les parcours de vie. Lorsque le taux d'incapacité est compris entre 50 et moins de 80 %, cet élément doit être pris en compte dans le cadre de l'analyse des données de l'évaluation afin de rechercher la présence ou non d'une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi compte tenu du handicap.

Depuis le décret n° 2015-387 du 3 avril 2015 relatif à la durée d'attribution de l'allocation aux adultes handicapés pour les personnes handicapées subissant une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi, la durée d'attribution de l'AAH au titre de l'article L. 821-2 du CSS peut aller jusqu'à cinq ans à titre dérogatoire « si le handicap et la restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi [...] ne sont pas susceptibles d'une évolution favorable au cours de la période d'attribution. »⁸⁹ Pour les situations des personnes vivant avec le VIH, quand les infections sont anciennes avec des répercussions importantes difficilement évolutives, ces critères d'absence d'évolution favorable sont remplis.

Pour les personnes vivant avec le VIH, du fait de l'hétérogénéité des situations, il ne peut pas y avoir de systématisation des réponses aux demandes d'AAH.

Une égalité de raisonnement doit néanmoins être appliquée, afin d'assurer une équité de réponse en fonction des niveaux de conséquences observés et des spécificités de chaque situation.

Il est important de ne pas oublier de prendre en compte les signes tels que la fatigue ou la fatigabilité, les contraintes liées aux prises en charge thérapeutiques, ainsi que le caractère fluctuant des signes et en particulier leur fréquence rapprochée.

Il faut s'attacher à examiner les possibilités d'accès à l'emploi et ne pas négliger celles de maintien dans l'emploi.

Il est possible que des personnes vivant avec le VIH réussissent à se procurer un emploi au vu de leur niveau d'étude, de leurs compétences acquises, mais qu'ensuite, du fait des troubles « liés à la pathologie elle-même ou aux traitements » ou de la fluctuation de leur état de santé, il leur soit impossible de se maintenir plus de quelques mois dans un poste.

⁸⁹ Article R. 821-5 du CSS.

3.2 L'AAH au titre de l'article L. 821-1 du CSS

Pour bénéficier de l'AAH à ce titre, le seul critère réglementaire réside dans la détermination d'un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 %⁹⁰. À ce titre, l'AAH peut être attribuée pour une durée d'un à cinq ans. Néanmoins, si le handicap n'est pas susceptible d'une évolution favorable, cette durée peut aller jusqu'à vingt ans⁹¹. Dans ces situations, si les critères réglementaires sont remplis, l'AAH peut être complétée par le complément de ressources (CPR) ou par la majoration pour la vie autonome (MVA). Ces compléments sont attribués en application de critères d'éligibilité spécifiques ne relevant pas tous de la MDPH :

- le CPR est destiné à compenser l'absence durable de revenu d'activité d'une personne bénéficiant de l'AAH et dans l'incapacité quasi absolue de travailler. Ce complément est attribué en fonction de critères :
 - d'incapacité et de capacité de travail⁹² (taux d'incapacité au moins égal à 80 % et capacité de travail inférieure à 5 %⁹³ du fait du handicap), relevant d'une décision de la CDAPH,
 - de ressources et de logement (perception de l'AAH à taux plein ou en complément d'un avantage vieillesse ou d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail ; absence de revenu à caractère professionnel depuis un an à la date du dépôt de la demande de complément ; logement indépendant), relevant de l'organisme payeur (CAF ou MSA) ;
- la MVA permet à une personne handicapée bénéficiaire de l'AAH et vivant dans un logement indépendant de faire face aux dépenses que cela implique. Cette majoration est attribuée en fonction de critères d'incapacité (taux d'incapacité au moins égal à 80 %), de ressources et de logement (perception de l'AAH à taux plein ou en complément d'un avantage vieillesse ou d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail ; absence de revenu à caractère professionnel ; logement indépendant avec bénéfice d'une aide au logement). Contrairement au CPR, cette majoration ne relève pas d'une décision de la CDAPH et est versée par l'organisme payeur en même temps que l'AAH dès lors que les conditions sont remplies.

III-4. La prestation de compensation du handicap

La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées⁹⁴ en matière d'aide humaine, d'aides techniques, d'aménagement du logement ou du véhicule, de frais liés à des transports ou à d'autres charges liées au handicap (charges spécifiques ou exceptionnelles), d'aides animalières⁹⁵. Elle n'est pas destinée à couvrir tous les frais de compensation pour l'ensemble des personnes ayant un besoin identifié lors de l'évaluation.

L'ensemble des situations individuelles ne peut pas être pris en charge par le seul dispositif PCH au regard des besoins réels mis en évidence par l'évaluation multidimensionnelle. La notion de compensation dépasse largement les contours de cette seule prestation et doit être aussi comprise comme l'activation d'autres droits, y compris du droit commun prévu pour tous, moyennant si nécessaire quelques adaptations.

⁹⁰ Voir le paragraphe III-1. de ce dossier technique.

⁹¹ Article R. 821-5 du CSS modifié par le décret n° 2017-122 du 1^{er} février 2017 relatif à la réforme des minima sociaux.

⁹² Ces critères relèvent de la CDAPH.

⁹³ Circulaire n° DGAS/1C/2006/37 du 26 janvier 2006 relative à l'appréciation d'une capacité de travail inférieure à 5 % pour l'octroi du complément de ressources prévu à l'article L. 821-1-1 du code de la sécurité sociale et circulaire n° DGAS/1C/SD3/2007/141 du 10 avril 2007 relative à l'appréciation de la condition de capacité de travail inférieure à 5 % pour l'octroi de la garantie de ressources pour les personnes handicapées prévue à l'article L. 821-1-1 du code de la sécurité sociale.

⁹⁴ Article L. 245-3 du CASF.

⁹⁵ En fonction des éléments, la durée maximale d'attribution de cette prestation peut aller de trois ans à dix ans (Article D. 245-33 du CASF).

Dans le processus d'analyse pour l'attribution de cette prestation, deux temps peuvent être distingués :

- la vérification de l'éligibilité à la prestation ;
- la vérification du respect des critères réglementaires de chaque élément et la détermination des aides attribuables à ce titre parmi les solutions co-élaborées avec la personne.

4.1 La vérification de l'éligibilité à la prestation

Conditions générales d'éligibilité à la PCH

L'éligibilité à cette prestation est basée sur les difficultés à réaliser un nombre donné d'activités (une difficulté absolue ou deux graves, définitives ou d'une durée prévisible au moins d'un an)⁹⁶, dans une liste de dix-neuf activités, correspondant à quatre domaines :

- tâches et exigences générales, relations avec autrui⁹⁷ ;
- mobilité⁹⁸ ;
- entretien personnel⁹⁹ ;
- communication¹⁰⁰.

Les définitions des activités sont issues de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Elles doivent être respectées afin de garantir l'égalité de traitement visée. Ces définitions sont indiquées pour chaque activité dans le guide d'aide à la cotation de l'éligibilité¹⁰¹. Lorsque ces critères sont vérifiés, ils permettent d'envisager au moins l'accès aux éléments 2 (aides techniques), 3 (aménagements du logement et du véhicule, surcoûts liés aux transports), 4 (charges spécifiques et exceptionnelles) et 5 (aides animalières) de la prestation.

En complément de ces critères de handicap, il existe également des critères de résidence (résidence stable et régulière sur le sol français) et d'âge. L'âge limite pour demander la PCH est fixé à soixante ans, avec toutefois des dérogations¹⁰².

Les personnes de moins de vingt ans peuvent bénéficier de la PCH si trois conditions sont simultanément réunies :

- être bénéficiaire de l'AEEH ;
- ouvrir droit à un complément de l'AEEH ;
- être éligible à la PCH et, le cas échéant, à son volet aide humaine¹⁰³.

À noter : il est possible d'accéder uniquement à l'élément 3 de la PCH (aménagements du logement et du véhicule, surcoûts liés aux transports) pour les bénéficiaires de l'AEEH répondant aux critères généraux d'éligibilité à la PCH.

⁹⁶ Article D. 245-4 du CASF et annexe 2-5 du CASF.

⁹⁷ Comprenant quatre activités : s'orienter dans le temps, s'orienter dans l'espace, gérer sa sécurité, maîtriser son comportement.

⁹⁸ Comprenant sept activités : se mettre debout, faire ses transferts, marcher, se déplacer dans le logement et à l'extérieur, préhension de la main dominante, préhension de la main non dominante, avoir des activités de motricité fine.

⁹⁹ Comprenant quatre activités : se laver, assurer l'élimination et utiliser les toilettes, s'habiller, prendre ses repas.

¹⁰⁰ Comprenant quatre activités : parler, entendre, voir, utiliser des appareils et techniques de communication.

¹⁰¹ Guide pour l'éligibilité à la PCH. Appui à la cotation des capacités fonctionnelles, CNSA, juin 2011.

¹⁰² Articles L. 245-1 et D. 245-3 du CASF.

¹⁰³ Pour les bénéficiaires de l'AEEH, le cumul de la PCH avec les compléments de l'AEEH est impossible, sauf pour l'élément 3 à condition que le complément de l'AEEH ne prenne pas en compte ce type d'aides. L'article D. 245-32-1 du CASF précise les conditions du droit d'option entre ces deux prestations.

Conditions spécifiques pour l'accès à l'élément 1 de la PCH

L'accès à l'élément relatif au besoin d'aide humaine est subordonné :

- d'une part aux conditions générales d'éligibilité à la PCH ;
- d'autre part à des critères spécifiques supplémentaires appréciés au moyen du référentiel figurant à l'annexe 2-5 du CASF (voir l'article D. 245-5 du CASF).

Il est prévu à ce niveau qu'au moins une des deux conditions suivantes soit remplie¹⁰⁴.

Condition 1

Présenter une difficulté absolue pour au moins un des cinq actes essentiels suivants ou une difficulté grave pour au moins deux des cinq actes essentiels suivants¹⁰⁵ :

- toilette ;
- habillage ;
- alimentation ;
- élimination ;
- déplacements (à l'intérieur du logement, à l'extérieur pour des démarches liées au handicap).

L'analyse de ces difficultés se fait, comme pour l'éligibilité générale à la PCH, sur la base des capacités fonctionnelles sans aucune aide dans un environnement standardisé. Toutefois, **les définitions devant être retenues pour ces actes sont différentes de celles des activités utilisées pour l'éligibilité générale** à cette prestation. Les définitions des actes sont celles indiquées dans la section 1 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF¹⁰⁶.

Ou à défaut condition 2

Le temps d'aide apporté (ou susceptible d'être apporté) par un aidant familial pour les seuls actes essentiels cités précédemment ou au titre de la surveillance atteint quarante-cinq minutes par jour.

Le temps d'aide pour les actes essentiels est déterminé au moyen de l'annexe 2-5 du CASF qui est le référentiel pour l'accès à la prestation de compensation. Le terme de surveillance s'entend au sens de veiller sur la personne handicapée afin d'éviter qu'elle ne s'expose à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité. Le besoin de surveillance doit également être apprécié en conformité avec le référentiel.

La notion d'aidant familial dans cette condition d'accès à l'élément 1 de la PCH doit être entendue comme condition minimale de l'aide : même si aucune aide professionnelle n'est requise, la condition est réputée remplie dès lors qu'un aidant familial pourrait apporter l'aide. Il ne s'agit pas ici d'exclure de cette possibilité d'accès à la PCH une personne au motif qu'elle n'aurait pas d'aidant familial dans son entourage.

¹⁰⁴ Point 1 de la section 4 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF.

¹⁰⁵ Correspondant aux points a) (relatif aux quatre actes de l'entretien personnel : toilette, habillage, alimentation, élimination) et b) (relatif aux déplacements) de la section 1 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF.

¹⁰⁶ La toilette englobe les activités « se laver » et « prendre soin de son corps » (notamment l'hygiène buccale avec si nécessaire l'entretien de prothèses dentaires, le rasage, le coiffage...). Le cas échéant, elle comprend aussi l'installation dans la douche ou la baignoire.

L'habillage englobe les activités « s'habiller » (comprenant l'habillage et le déshabillage et, le cas échéant, l'installation ou le retrait d'une prothèse) et « s'habiller selon les circonstances ».

L'alimentation englobe les activités « manger » (y compris couper les aliments et/ou les servir) et « boire » (y compris assurer une prise régulière de boisson hors des repas) ainsi que l'installation de la personne pour prendre les repas. Cet acte n'englobe pas le portage des repas ou la préparation des repas.

L'élimination comprend les activités « assurer la continence » et « aller aux toilettes » (correspondant notamment au fait de se rendre dans un endroit approprié, de s'asseoir et de se relever des toilettes, ainsi que le cas échéant de réaliser les transferts entre les toilettes et le fauteuil). Les actes concernant l'élimination qui relèvent d'actes infirmiers ne sont pas pris en compte.

Cette deuxième condition constitue une sorte de « filet de rattrapage » pour ne pas exclure de l'élément 1 de la PCH des situations où la première condition n'est pas remplie, mais où le besoin d'aide et/ou de surveillance est néanmoins important du fait d'un cumul de difficultés modérées qui constituent au final une entrave lourde dans la vie quotidienne ou de conditions environnementales particulières.

Il existe une différence entre l'éligibilité générale et celle pour l'élément aide humaine. Il faut dans les deux cas apprécier la capacité fonctionnelle de la personne, c'est-à-dire sa capacité à réaliser une action sans aide de quelque nature que ce soit dans un environnement standardisé, mais :

- pour l'éligibilité générale à la prestation, il faut se référer aux définitions des activités ;
- pour l'éligibilité à l'aide humaine, il faut se référer aux définitions des actes pouvant être pris en compte au titre de cet élément de la prestation (voir le chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF).

Remarque sur la notion d'actes essentiels : les actes essentiels de l'existence définis à l'annexe 2-5 du CASF (section 1 du chapitre 2) sont plus larges que les cinq actes essentiels à prendre en compte pour déterminer l'éligibilité spécifique à l'aide humaine. Il existe également la participation à la vie sociale et les besoins éducatifs qui ne sont pas pris en compte pour l'appréciation de l'éligibilité au volet aide humaine de la PCH. Les définitions de chacun de ces actes sont indiquées dans ce référentiel pour l'accès à la PCH¹⁰⁷.

Remarque sur les déplacements : pour l'éligibilité générale à la PCH, afin de déterminer la cotation de la difficulté grave ou absolue, il faut se référer à la définition de l'activité « se déplacer » qui englobe à la fois les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur (voir la fiche 2.7 du guide pour l'éligibilité à la PCH).

Pour l'éligibilité à l'aide humaine, en ce qui concerne les déplacements, la référence au chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF renvoie aux actes pouvant être pris en compte au titre de la PCH aide humaine. Afin de déterminer s'il existe une difficulté absolue ou grave, ou si une intervention sur un temps suffisamment important est nécessaire, c'est donc ici la définition de l'acte « déplacements » qui s'applique et pas celle de l'activité « se déplacer ». De ce fait, il faut se référer aux déplacements à l'intérieur et aux déplacements à l'extérieur pour les démarches liées au handicap et nécessitant la présence de la personne handicapée. En effet, pour les actes essentiels, le texte exclut de l'acte « déplacements » les autres déplacements à l'extérieur qui font partie de la participation à la vie sociale, traitée au c) du 1 de la section 1 du chapitre 2 du référentiel PCH.

¹⁰⁷ Section 1 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF.

De ce fait, pour la vérification des critères d'éligibilité au titre de la deuxième condition (temps d'aide d'au moins quarante-cinq minutes par jour), le temps quotidien pouvant être reconnu comme nécessaire pour les « déplacements » doit prendre en compte uniquement les déplacements à l'intérieur (dans la limite de trente-cinq minutes par jour) et les déplacements extérieurs pour des démarches liées au handicap nécessitant la présence de la personne (limités à trente heures par an, soit environ cinq minutes quotidiennes).

Toutefois, il est prévu de tenir compte du besoin de surveillance pour apprécier si le besoin quotidien d'aide atteint ou non les quarante-cinq minutes. L'annexe 2-5 du CASF précise, à la section 2 du chapitre 2 (à propos des personnes présentant une altération d'une ou plusieurs fonctions mentale, cognitive ou psychique), que le besoin de surveillance s'apprécie au regard des conséquences des troubles sur la capacité à s'orienter dans le temps, s'orienter dans l'espace, gérer sa sécurité, utiliser des appareils et techniques de communication et maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui. De plus, il est précisé que ce besoin de surveillance s'apprécie, de façon complémentaire, au regard de la capacité à faire face à un stress, à une crise, à des imprévus ou à d'autres troubles comportementaux particuliers comme ceux résultant de troubles neuropsychologiques.

En cohérence avec les résultats des travaux ayant permis la rédaction du guide CNSA intitulé *Guide pour l'éligibilité à la PCH. Appui à la cotation des capacités fonctionnelles*, l'activité « s'orienter dans l'espace » inclut le fait de s'orienter pour se déplacer à l'extérieur. De plus, le besoin de surveillance pour gérer sa sécurité, maîtriser son comportement ou faire face à un stress, une crise ou un imprévu peut correspondre à des situations où la personne se trouve à l'extérieur du logement. De ce fait, **si la personne présente une atteinte des fonctions mentale, cognitive ou psychique nécessitant une surveillance sur les périodes de déplacement en dehors de son logement, le temps nécessaire pour cette intervention doit être pris en compte dans l'appréciation de cette limite de quarante-cinq minutes par jour.**

Ces critères s'appliquent de façon identique, quelle que soit la pathologie de la personne. De ce fait, ils s'appliquent aussi si une personne vivant avec le VIH présente une altération des fonctions mentale, cognitive ou psychique nécessitant une surveillance lors des déplacements extérieurs.

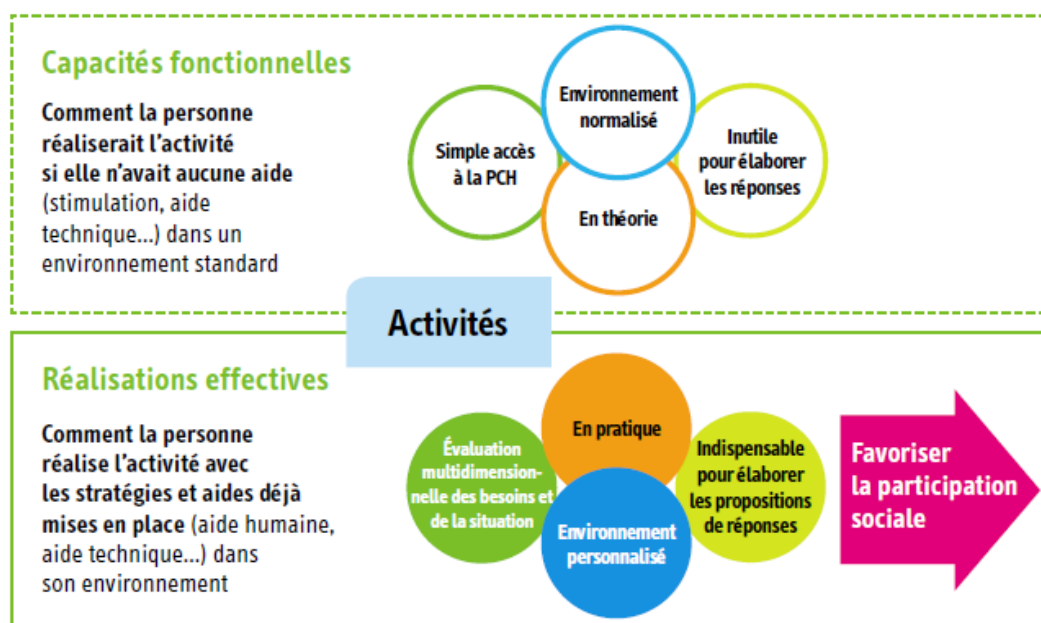
Les généralités de la cotation pour l'éligibilité

Qu'il s'agisse de l'éligibilité générale ou de l'éligibilité à l'élément 1 de la prestation, la cotation de ces difficultés est effectuée sur l'appréciation de la capacité fonctionnelle de la personne concernée en analysant la réalisation de l'activité ou de l'acte par la personne seule, hors assistance¹⁰⁸, dans un environnement standardisé. Elle prend en compte les signes (douleur, inconfort, fatigabilité, lenteur...) pouvant aggraver les difficultés dès lors qu'ils évoluent au long cours. Cette cotation est faite en référence à une personne du même âge sans altération de fonction.

La capacité fonctionnelle ne doit pas être confondue avec la réalisation effective. Ce sont deux éléments d'observation différents et complémentaires renvoyant à des objectifs distincts :

- la réalisation effective de l'activité permet d'analyser de manière globale une situation individuelle dans l'objectif d'identifier des besoins et d'élaborer un PPC comprenant l'ensemble des réponses aux différents besoins ;
- la cotation des capacités fonctionnelles, ou capacités à réaliser une activité, n'a d'intérêt que pour étudier l'éligibilité à la PCH.

Différences entre capacités fonctionnelles et réalisations effectives



Source : CNSA, Guide pour l'éligibilité à la PCH, juin 2011, « Dossier technique » et L'éligibilité à la PCH, octobre 2013, « Les Cahiers pédagogiques de la CNSA ».

¹⁰⁸ C'est-à-dire sans aide humaine (y compris la stimulation, la sollicitation ou le soutien dans l'activité), aide technique, aménagement du logement ou aide animalière. Les traitements médicamenteux ne sont pas considérés comme une aide, mais plutôt comme partie intégrante de la personne, et les éventuels effets secondaires doivent également être pris en compte.

La réalisation effective des activités correspond à la façon dont la personne les vit au quotidien, en relation avec son environnement, qu'il soit physique ou humain (familial et/ou social), c'est-à-dire en fonction des facilitateurs qu'elle mobilise et des obstacles qu'elle rencontre. Ces activités, réparties en plusieurs domaines, sont étudiées en référence à ce que la personne fait dans la réalité, à ses stratégies et à ses adaptations.

La réalisation effective de l'activité, ce que fait la personne dans la réalité, est appréciée au regard des niveaux suivants :

- activité réalisée ou non ;
- avec difficulté ou non ;
- seule ou non (le cas échéant, il est important d'apprécier le type et la fréquence de l'aide).

Cette description nécessite d'être complétée par l'analyse de facteurs environnementaux qui peuvent avoir un impact sur la réalisation effective de l'activité. Ces facteurs pouvant faciliter (facilitateurs) ou entraver (obstacles) cette réalisation peuvent appartenir aux catégories suivantes :

- l'environnement humain (aidants et famille accompagnant les personnes vivant avec le VIH) ;
- l'environnement technique (aide technique) ;
- le logement (aménagement, adaptation à la situation de handicap) ;
- les services (la mise en place ou l'absence d'un service d'aide, les modalités, le contenu).

Toutes les précisions nécessaires à la bonne compréhension des situations, y compris les stratégies de compensation utilisées, peuvent être décrites. Elles constituent des techniques mises en place ou des mécanismes conçus et adoptés par la personne elle-même à un moment donné pour s'adapter au système constitué par les tâches à réaliser et par l'environnement.

Ces stratégies de compensation sont à porter à la connaissance des équipes des MDPH : elles sont prises en compte dans l'analyse de la réalisation d'activités au même titre que les facteurs environnementaux cités ci-dessus. Elles peuvent par ailleurs varier et évoluer selon le temps, l'âge, le contexte ou la situation de vie.

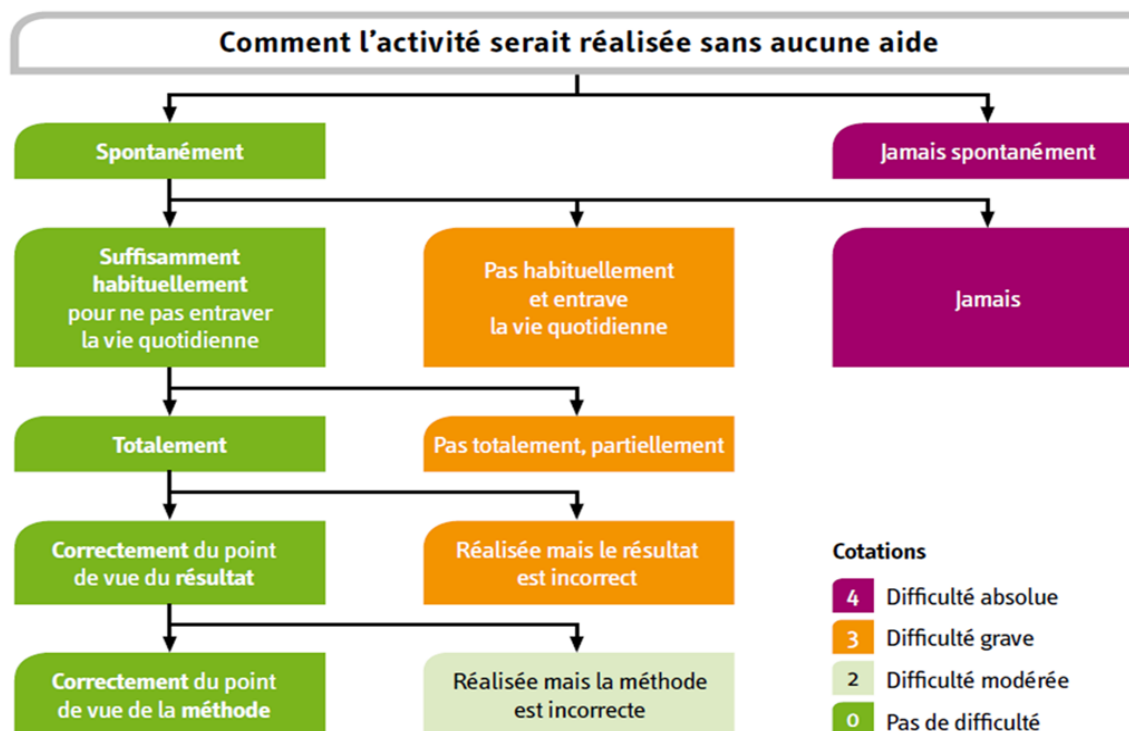
La notion de capacité fonctionnelle est définie dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) comme l'aptitude d'une personne à effectuer une tâche ou à mener une action dans un environnement normalisé. Pour l'application de la réglementation, la capacité fonctionnelle est définie dans l'annexe 2-5 du CASF : « La détermination du niveau de difficulté se fait en référence à la réalisation de l'activité par une personne du même âge qui n'a pas de problème de santé. Elle résulte de l'analyse de la capacité fonctionnelle de la personne, capacité déterminée sans tenir compte des aides apportées, quelle que ce soit la nature de ces aides. »

Pour la cotation des activités dans le cadre de la vérification de l'éligibilité générale à la PCH ou à l'élément aide humaine, chaque activité ou acte doit être coté indépendamment des autres activités ou actes et des altérations de fonction présentées par la personne. Il convient de considérer l'importance des troubles mentaux, cognitifs ou psychiques pouvant avoir un impact sur la réalisation de n'importe quel activité ou acte. Si une stimulation même minime est nécessaire, il faut définir de quelle façon l'activité ou l'acte serait réalisé en l'absence de toute stimulation. Dès lors qu'en absence de stimulation l'activité ou l'acte n'est pas réalisé, la difficulté est absolue.

Afin de faciliter la cotation, il est souhaitable de s'appuyer sur l'utilisation d'adverbes, dans un ordre donné, pour aider à caractériser la réalisation des activités. Il faut ainsi s'interroger sur la capacité de la personne à effectuer l'activité :

- spontanément¹⁰⁹ ;
- habituellement¹¹⁰ (le guide pour l'éligibilité à la PCH indique, pour la majorité des activités, la fréquence de non-réalisation entravant les activités de la vie courante) ;
- totalement¹¹¹ ;
- correctement¹¹².

L'adverbe « correctement » peut être apprécié du point de vue de la méthode (respect des procédures, temps de réalisation, confort, absence de douleur) ou du point de vue du résultat (acceptable en fonction des règles sociales). Pour la cotation des difficultés dans le cadre du référentiel PCH, c'est un résultat altéré de la réalisation de l'activité ou de l'acte qui définit la difficulté grave (cotation en niveau 3) ; une activité ou un acte réalisés avec un résultat correct, mais une méthode adaptée par la personne elle-même entraîneront une difficulté modérée (cotation en niveau 2).



Utilisation des adverbes comme aide à la cotation des capacités déterminant l'éligibilité à la PCH. Source : Guide pour l'éligibilité à la PCH. Appui à la cotation des capacités fonctionnelles, CNSA, juin 2011

¹⁰⁹ La personne peut entreprendre l'activité de sa propre initiative, sans stimulation de la part d'un tiers, sans rappel par une personne ou un instrument de l'opportunité de faire l'activité.

¹¹⁰ La personne peut réaliser l'activité presque à chaque fois qu'elle en a l'intention ou le besoin, presque sans variabilité dans le temps liée à l'état de santé ou aux circonstances non exceptionnelles et quel que soit le lieu où la personne se trouve.

¹¹¹ La personne peut réaliser l'ensemble des composantes incluses dans l'activité concernée.

¹¹² La personne peut réaliser l'activité avec un résultat qui respecte les règles courantes de la société dans laquelle elle vit, en respectant les procédures appropriées de réalisation de l'activité considérée, dans des temps de réalisation acceptables, sans inconfort ou douleur et sans efforts disproportionnés

Cette cotation est faite en référence à une personne du même âge sans altération de fonction. Concernant les enfants, il faut se référer aux étapes du développement habituel d'un enfant en s'appuyant sur l'arrêté du 24 avril 2002¹¹³ relatif à l'AEEH. Toutefois, afin d'étayer et d'affiner cette cotation pour les enfants, des travaux complémentaires ont été réalisés par l'association AIR, avec le soutien de la CNSA, et un outil est en ligne¹¹⁴, qui fait état des acquisitions attendues par tranches d'âges pour les activités permettant d'apprécier l'éligibilité.

Une difficulté ne peut être considérée comme « absolue » que si l'activité n'est pas réalisée par la personne elle-même, dans aucune de ses composantes. Si elle fait l'objet d'un début de réalisation, même très partiel, la difficulté n'est pas absolue. Une difficulté ne peut être considérée comme grave que s'il y a altération du résultat final (réalisation partielle ou incorrecte).

L'application pour les personnes vivant avec le VIH

En cas d'infection par le VIH, en fonction des phases de la pathologie, des pathologies associées, des séquelles des complications, des altérations de fonction présentes, des prises en charge thérapeutiques et de leurs conséquences, ainsi que des signes pouvant aggraver les répercussions dans la vie des personnes (douleurs, fatigue, fatigabilité...), les conséquences peuvent être très variables et conduire à des difficultés plus ou moins importantes (allant de l'absence de difficulté à la difficulté absolue) dans la réalisation d'une ou de plusieurs des dix-neuf activités permettant d'étudier l'éligibilité à la PCH. **Il faut tenir compte des capacités physiques, mais aussi psychiques et cognitives, et des signes tels que la fatigue ou la douleur pour apprécier la réalisation de l'activité ou de l'acte concerné.**

4.2 La vérification du respect des critères de chaque élément

La PCH comporte cinq éléments distincts et cumulables¹¹⁵ attribués en fonction des besoins identifiés, du projet de vie de la personne concernée et de la réglementation en vigueur relative aux aides attribuables et aux tarifs applicables. Elle est une et indivisible : toute demande d'un élément correspond à une demande globale pour cette prestation et peut conduire à ouvrir des droits pour d'autres éléments non initialement sollicités si les éventuelles conditions d'éligibilité spécifiques sont remplies et que des besoins pouvant être couverts par ces éléments sont identifiés. De même, toute demande de réexamen conduit à réexaminer les droits en cours pour les autres éléments.

Il n'existe pas de spécificités liées aux personnes vivant avec le VIH pour l'application de la réglementation, des principes de base et des tarifs des différents éléments qui sont attribués :

- en fonction des besoins en lien avec les limitations d'activités ou restrictions de participation découlant des altérations de fonction ;
- en application des périmètres et limites fixés par la réglementation en vigueur pour chaque élément.

¹¹³ Arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale.

¹¹⁴ Disponible en ligne sur <http://pchenfant.apps-airmes.eu>

¹¹⁵ Article L. 245-3 du CASF.

Les aides humaines

Cet élément permet de prendre en compte les besoins d'aide humaine¹¹⁶ pour un nombre donné d'actes¹¹⁷. Les temps d'aide pour chacun de ces actes sont déterminés de manière individualisée en prenant en compte les facteurs aggravants ou facilitateurs. Le chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF précise les définitions des actes finançables, auxquelles il est nécessaire de se référer, ainsi que les plafonds des temps attribuables. Ces derniers ne peuvent être pris en compte que lorsque les critères d'éligibilité spécifiques pour cet élément sont remplis. Pour les personnes vivant avec le VIH, ces aides vont concerner essentiellement les besoins d'aide pour les actes essentiels (les aides ménagères ne peuvent pas être prises en compte) ainsi que la surveillance lorsque les fonctions cognitives ou psychiques sont altérées.

Des heures de surveillance peuvent être financées afin d'éviter que les personnes ne s'exposent à un danger menaçant leur intégrité ou leur sécurité du fait d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions mentales, cognitives ou psychiques. Entrent dans cette catégorie les personnes présentant des troubles sévères du comportement, l'absence de raisonnement et de réactions adaptées face aux situations de danger ayant des conséquences sur la capacité à s'orienter dans le temps ou dans l'espace, à gérer sa sécurité, à utiliser des appareils et techniques de communication, à maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui. De telles conséquences peuvent se retrouver chez des personnes porteuses du VIH du fait des séquelles des complications ou des effets secondaires thérapeutiques.

Il est aussi possible de financer des temps de surveillance pour des personnes nécessitant à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne¹¹⁸. Dans ce cas, le cumul des temps d'aides pour la surveillance et les actes essentiels peut être déplafonné et porté jusqu'à vingt-quatre heures, sans que le temps attribué soit systématiquement de vingt-quatre heures. En effet, le fait de remplir ces conditions n'entraîne pas forcément l'attribution du temps maximum si certains actes sont réalisés à un autre titre ou s'il existe des temps où aucune intervention ou surveillance n'est nécessaire : temps de sommeil de la personne, de présence d'acteurs de soins, temps où la personne peut rester seule, temps d'accueil de jour...

Même si ces situations sont rares chez les personnes vivant avec le VIH, elles peuvent faire suite à des complications importantes comme des séquelles d'encéphalopathies.

Le temps de surveillance est déterminé en fonction des besoins réels et tient compte des éventuels accompagnements mis en place.

Lorsqu'un temps de surveillance est attribué du fait des conséquences de l'altération d'une ou plusieurs fonctions mentales, cognitives ou psychiques, le plafond prévu pour cet acte ne permet pas toujours de couvrir intégralement tous les besoins de surveillance. La PCH aide humaine¹¹⁹ ne peut donc pas être la seule mesure mise en œuvre dans le PPC, et elle devra être combinée avec d'autres mesures de compensation, sanitaires ou médico-sociales, selon les besoins identifiés de la personne.

¹¹⁶ Suppléance partielle ou totale, aide à l'accomplissement des gestes ou accompagnement.

¹¹⁷ Ces actes sont listés dans le chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF : « Les besoins d'aides humaines peuvent être reconnus dans les trois domaines suivants : Les actes essentiels de l'existence ; La surveillance régulière ; Les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective. »

¹¹⁸ Section 2 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF.

¹¹⁹ Un guide technique CNSA d'appui aux pratiques professionnelles relatives à l'éligibilité à la PCH aide humaine est en cours de réalisation.

Les aides techniques

L'annexe 2-5 du CASF¹²⁰ précise que, pour être prises en compte, les aides techniques doivent contribuer à :

- maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne pour une ou plusieurs activités ;
- assurer la sécurité de la personne handicapée ;
- mettre en œuvre les moyens nécessaires pour faciliter l'intervention des aidants qui accompagnent la personne handicapée.

Il y est de plus indiqué qu'elles doivent être d'usage fréquent ou régulier, appropriées aux besoins de la personne et que cette dernière doit être capable d'utiliser la plupart des fonctionnalités de l'aide technique. Il faut donc connaître l'usage prévu et la compensation attendue ainsi que les caractéristiques du matériel préconisé. Le guide d'appui¹²¹ aux pratiques relatif à la PCH aides techniques propose une mise en perspective de la compensation par les aides techniques ainsi que de l'accessibilité, un éclairage sur les textes relatifs à la PCH aides techniques et une méthodologie destinée à faciliter et harmoniser la détermination des modalités de tarification.

Les aides liées à l'aménagement du logement ou du véhicule et les surcoûts liés aux transports

Cet élément comprend deux sous-parties :

- les aides liées à l'aménagement du logement ;
- les aides liées à l'aménagement de véhicule et les surcoûts liés aux transports.

Les aides liées à l'aménagement du logement

L'annexe 2-5 du CASF¹²² précise les objectifs de ces aménagements, leurs types et caractéristiques, les parties du logement pouvant en bénéficier, les frais pouvant être pris en compte ainsi que, le cas échéant, les modalités de prise en compte des frais de déménagement si l'aménagement du logement ne peut pas être réalisé. Des précisions sont apportées dans le guide d'aide à la décision pour l'attribution et le calcul de la PCH logement¹²³.

Le logement concerné est le domicile principal de la personne ou celui de la personne l'hébergeant¹²⁴. Dans le cas d'une personne hébergée en établissement social ou médico-social ou hospitalisée, l'aménagement du domicile où elle se rend lorsqu'elle quitte cette structure d'accueil est possible dès lors qu'elle y séjourne plus de trente jours par an.

Pour les personnes vivant avec le VIH, des aménagements du logement peuvent s'avérer nécessaires afin de répondre aux besoins identifiés en lien avec les limitations d'activités ou restrictions de participation découlant des altérations de fonction liées aux séquelles des complications ou aux effets secondaires thérapeutiques.

¹²⁰ Chapitre 3 de l'annexe 2-5 du CASF.

¹²¹ Guide technique CNSA à paraître en 2017.

¹²² Chapitre 4 de l'annexe 2-5 du CASF.

¹²³ *Attribution et calcul de la PCH logement. Guide d'aide à la décision*, CNSA, janvier 2010.

¹²⁴ Article D. 245-16 du CASF.

Les aides liées à l'aménagement de véhicule et les surcoûts liés aux transports¹²⁵

Les surcoûts liés aux transports peuvent être de plusieurs ordres et en rapport avec le mode de transport utilisé, la nature du trajet, la nécessité d'être accompagné... Pour les personnes vivant avec le VIH, des aménagements du véhicule ou la prise en compte de surcoûts liés aux transports peuvent s'avérer nécessaires pour répondre aux différents besoins liés en particulier aux atteintes motrices ou psychocognitives, ainsi qu'à l'altération de l'état général.

Les charges spécifiques ou exceptionnelles¹²⁶

Elles peuvent être de natures très diverses et inclure, le cas échéant, des soins non ou incomplètement pris en charge par l'assurance maladie dès lors qu'ils sont directement en lien avec le handicap et qu'ils correspondent à une prise en charge scientifiquement validée¹²⁷. Cet élément est attribuable si :

- un lien avec la situation de handicap est constaté ;
- il existe de plus une différence en termes de frais avec une autre personne du même âge sans altération de fonction.

Les aides animalières

Cet élément concerne les aides animalières concourant à maintenir ou à améliorer l'autonomie de la personne handicapée dans la vie quotidienne, qu'il s'agisse de chiens d'assistance ou de chiens guide d'aveugles dès lors qu'ils proviennent d'un centre d'éducation labellisé. En fonction des manifestations cliniques liées aux séquelles des complications ou aux effets secondaires thérapeutiques, une telle aide peut s'avérer nécessaire.

III-5. Les réponses possibles pour la scolarité

Sur notre territoire national, le nombre d'enfants vivant avec le VIH reste faible : une enquête réalisée en 2010 faisait état de 1 500 enfants de moins de treize ans vivant avec le VIH en France¹²⁸.

Le plus souvent, la scolarité des enfants ou adolescents vivant avec le VIH est normale, avec ou sans adaptations pédagogiques.

L'enfant ou l'adolescent séropositif n'a le plus souvent aucune manifestation visible de la maladie. Il ne se différencie pas des autres élèves et sa séropositivité est compatible avec une scolarité normale.

¹²⁵ Articles D. 245-18 à 22 du CASF.

¹²⁶ Article D. 245-23 du CASF.

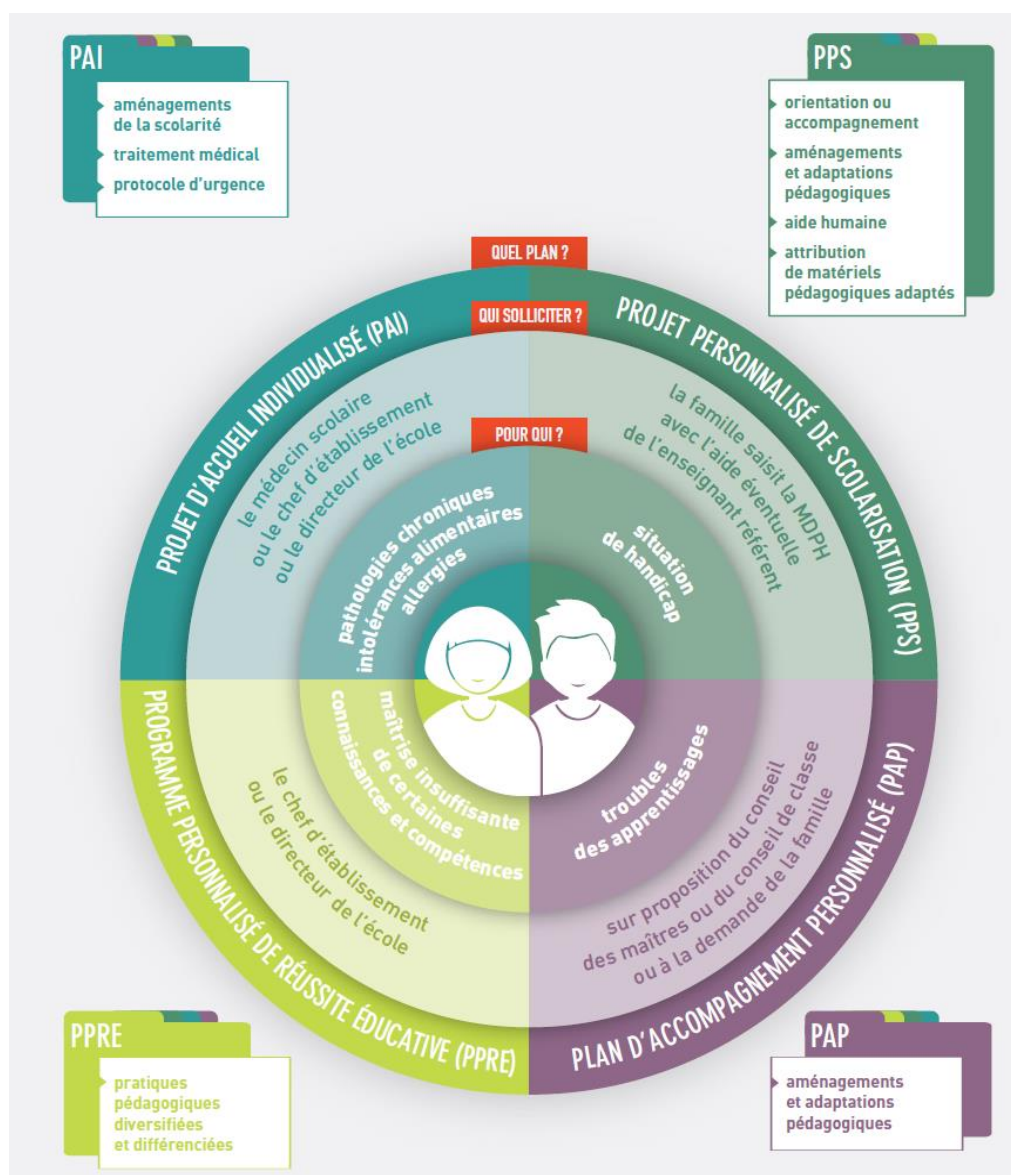
¹²⁷ Question II.5-C), *Vademecum* de la prestation de compensation, DGAS, 2007. « Peuvent être pris en compte au titre des aides exceptionnelles [...] - Les soins non pris en charge par l'assurance maladie lorsqu'ils sont directement en lien avec le handicap, qu'ils correspondent à une prise en charge validée dans l'indication retenue et que l'équipe pluridisciplinaire les a mentionnés dans le plan personnalisé de compensation. L'inscription de ces préconisations dans le plan personnalisé de compensation de prises en charges thérapeutiques, doit se faire en lien avec l'équipe médicale qui prend en charge la personne handicapée. L'équipe pluridisciplinaire peut aussi, en tant que de besoins ou à la demande de la personne handicapée, solliciter le concours d'un centre désigné en qualité de centre de référence pour maladie rare. - Les soins peu ou mal pris en charge par l'assurance maladie peuvent dans les mêmes conditions être pris en compte dès lors qu'ils sont en lien direct avec le handicap. »

¹²⁸ InVS. « Estimation du nombre de nouveaux diagnostics d'infection par le VIH chez les enfants en France entre 2003 et 2006 », *BEH* n° 30, 20 juillet 2010.

Dans certaines situations moins fréquentes, les complications et éventuellement leurs séquelles, la comorbidité ou les conséquences du traitement nécessitent une scolarisation adaptée ou un accompagnement par un service ou un établissement médico-social (service d'éducation spécialisée et de soins à domicile – SESSAD, institut médico-éducatif – IME, institut d'éducation motrice – IEM).

L'impact scolaire dépend le plus souvent des conséquences du traitement ainsi que des signes pouvant aggraver ses répercussions (asthénie, troubles digestifs...). De plus, comme pour toute personne vivant avec le VIH, la stigmatisation est possible lorsque le diagnostic est connu par d'autres personnes, ce qui peut conduire à des difficultés d'inclusion scolaire.

Les réponses apportées en termes d'inclusion scolaire peuvent être de plusieurs ordres et relever de réponses de droit commun ou de droit spécifique. Le schéma ci-dessous présente les différents dispositifs permettant de répondre aux besoins éducatifs particuliers des enfants, qu'ils présentent une maîtrise insuffisante de certaines connaissances, des troubles des apprentissages, une pathologie chronique ou une situation de handicap.



Source : Répondre aux besoins éducatifs particuliers des enfants : quel plan pour qui ?, ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, décembre 2014.

5.1 Les réponses de droit commun

Le projet d'accueil individualisé

De manière générale, des dispositions de droit commun sont prévues pour permettre aux enfants et aux adolescents dont l'état de santé rend nécessaire l'administration de traitements médicaux particuliers de poursuivre une scolarité dans des conditions aussi ordinaires que possible. Un projet d'accueil individualisé (PAI) peut être proposé en cas de consignes particulières. Ce document est rédigé à la demande des familles par le médecin scolaire puis signé par le directeur d'école ou le chef d'établissement à partir des besoins thérapeutiques de l'élève concerné, précisés par le médecin qui suit l'enfant ou l'adolescent dans le cadre de sa pathologie.

Ce document écrit précise pour les élèves les traitements médicaux ou les régimes alimentaires spécifiques nécessaires pendant les temps scolaires et périscolaires. Il comporte, le cas échéant, les aménagements de la scolarité en lien avec l'état de santé. Il permet la mise en place d'aménagements dans la classe et pour la vie scolaire. Il indiquera les répercussions des divers troubles (fatigabilité, besoin de sortir de cours pour aller aux toilettes, difficulté à l'effort physique...) et les conduites à tenir, les aides pédagogiques nécessaires, parmi lesquelles éventuellement une assistance pédagogique à domicile (APAD) sur des périodes le nécessitant ou un complément d'enseignement par le CNED, les aménagements d'horaires, les dispenses de certaines activités, l'organisation des actions de soins... Le PAI n'indique aucun diagnostic afin de préserver la confidentialité et d'éviter le cas échéant une stigmatisation.

Pour ces élèves, la mise en place d'un PAI est la réponse de droit commun recommandée lorsque les difficultés scolaires sont liées à l'évolution de la pathologie ou à la prise en charge thérapeutique (en particulier les effets secondaires thérapeutiques ou la lourdeur des prises en charge nécessaires en cas d'hospitalisations répétées).

Les autres réponses de droit commun

Toutefois, si ces enfants ou adolescents ont des difficultés scolaires durables dont l'origine est un trouble de l'apprentissage lié à des déficiences secondaires à la pathologie (complications de la pathologie elle-même ou conséquences des prises en charge thérapeutiques) ou à une pathologie associée, un plan d'accompagnement personnalisé (PAP) peut alors être mis en place. Le PAP répond à des difficultés scolaires durables ayant pour origine un ou plusieurs troubles des apprentissages pour lesquels ni un programme personnalisé de réussite éducative (PPRE) ni un PAI ne constituent une réponse adaptée.

Il n'est pas systématiquement nécessaire de solliciter la MDPH si le droit commun, adapté ou non, permet de répondre aux besoins de l'élève concerné (PAI, adaptations pédagogiques...).

Néanmoins, en complément des mesures de droit commun et de leur éventuelle adaptation, des mesures de droit spécifique peuvent s'avérer nécessaires afin de répondre aux besoins des enfants ou adolescents vivant avec le VIH.

5.2 Le projet personnalisé de scolarisation

Dans les situations où le droit commun ne s'avère pas suffisant pour répondre aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent vivant avec le VIH, une démarche auprès de la MDPH s'avère nécessaire afin qu'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) soit mis en place. La famille ou le représentant légal de l'enfant concerné conserve toutefois le choix d'effectuer ou non cette démarche.

Lorsqu'une demande est déposée à la MDPH et que des besoins en lien avec la scolarité sont identifiés, des réponses individualisées doivent être apportées par le biais d'un PPS. Celui-ci correspond à la partie du PPC traitant des aspects de la vie scolaire, élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH sur la base des informations issues du GEVA-Sco et des autres données recueillies au cours du processus d'évaluation de la situation et d'identification des besoins.

Le PPS vise à organiser la scolarité de l'élève concerné¹²⁹ et prend en compte les aménagements pouvant être apportés à l'environnement scolaire, ainsi que les mesures déjà mises en œuvre pour assurer sa scolarité. Il peut s'agir de la mise en place d'adaptations pédagogiques, d'une aide humaine, de l'accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social, d'une orientation en dispositif ULIS...

Le PPS définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers de l'élève¹³⁰.

L'enseignant-référent est chargé du suivi de la mise en œuvre du PPS et d'organiser les réunions de l'équipe de suivi de scolarisation (ESS)¹³¹ qui met en œuvre ce projet.

Quand la MDPH est saisie d'une demande relative au parcours scolaire d'un enfant en situation de handicap, celui-ci peut donc bénéficier d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS), même si ce dernier ne comprend que des adaptations pédagogiques.

Le PPS peut comprendre des réponses variables pour les différents besoins identifiés, correspondant soit à des décisions, soit à des préconisations de la CDAPH :

- aménagements pédagogiques ;
- aide humaine en milieu scolaire ;
- accompagnement par un service médico-social, plus particulièrement un SESSAD ;
- dispositifs de scolarisation en milieu ordinaire ;
- scolarisation à domicile ;
- accompagnement par un établissement médico-social ;
- aides pour les études supérieures (pour les élèves en BTS ou CPGE¹³²).

Il est également possible, si nécessaire de mettre en place des aménagements d'examens et de concours.

¹²⁹ Article L. 112-2 du Code de l'éducation.

¹³⁰ Le décret n° 2014-1485 du 11 décembre 2014 précise le contenu du PPS.

¹³¹ L'équipe de suivi de la scolarisation comprend les parents ou représentants légaux de l'élève handicapé mineur ou majeur, ainsi que l'enseignant-référent qui suit son parcours scolaire. Elle inclut le ou les enseignants qui ont en charge sa scolarité, y compris les enseignants spécialisés exerçant au sein des établissements ou services de santé ou médico-sociaux, ainsi que les professionnels de l'éducation, de la santé (y compris du secteur libéral) ou des services sociaux concourant directement à la mise en œuvre du PPS. Les chefs d'établissement des établissements publics locaux d'enseignement et des établissements privés sous contrat, les directeurs des établissements de santé ou médico-sociaux, les psychologues scolaires, les conseillers d'orientation-psychologues, ainsi que les personnels sociaux et de santé de l'Éducation nationale font partie de l'équipe de suivi de la scolarisation.

¹³² Classe préparatoire aux grandes écoles.

Les aménagements pédagogiques

Des aménagements pédagogiques peuvent permettre à un élève vivant avec le VIH de faire ses apprentissages dans les meilleures conditions possibles. Ces aménagements peuvent être proposés et mis en place dans le cadre de l'application du droit commun ou, si nécessaire, du droit spécifique au sein d'un PPS. Ils seront adaptés aux caractéristiques de la situation et les besoins de l'enfant ou de l'adolescent concerné et pourront par exemple correspondre à :

- l'adaptation de l'emploi du temps scolaire en fonction des contre-indications à la réalisation de certaines activités ;
- la mise en œuvre des adaptations propres aux troubles associés secondaires aux traitements ou aux pathologies opportunistes ;
- l'adaptation du niveau d'exigence de l'enseignant à la fatigue et aux éventuels troubles cognitifs ;
- la mise en place de temps supplémentaires pour l'exécution des tâches scolaires ou des contrôles de connaissances afin de tenir compte d'éventuels troubles cognitifs et de la fatigabilité.

Enfin, si nécessaire, lorsque le handicap est tel qu'il s'avère impossible de rendre accessible un ou plusieurs enseignements, une dispense pour ce ou ces derniers peut être envisagée. Ces dispenses relèvent de la compétence du recteur de l'académie concernée. Elles ne créent pas de droit à bénéficier d'une dispense des épreuves d'examens et concours correspondantes¹³³.

L'aide humaine en milieu scolaire

Durant les temps scolaires (pendant les cours, les interours, lors de la pause méridienne, pour les temps de restauration...), les élèves en situation de handicap peuvent bénéficier d'une aide individuelle ou mutualisée apportée par un personnel chargé de l'aide humaine. Cette aide humaine est une réponse de droit spécifique nécessitant une décision de la CDAPH. Quel que soit leur statut d'emploi (AESH¹³⁴ ou CUI/CAE¹³⁵), ces intervenants peuvent se voir confier les mêmes missions.

Le personnel chargé de l'aide humaine a pour mission d'aider l'élève à faire face à une restriction d'autonomie dans les apprentissages, dans les actes de la vie quotidienne ou dans les activités de la vie sociale et relationnelle, causée par son handicap. Sa présence ne peut pas être considérée comme une condition de la scolarisation de l'enfant ou de l'adolescent¹³⁶. Il facilite la participation de l'enfant aux activités d'apprentissage organisées par l'enseignant au sein de la classe et favorise la continuité des apprentissages. Il intervient également en appui du ou des enseignants dans le respect de leurs directives.

Ce personnel chargé de l'aide humaine n'a pas vocation à accompagner l'élève pendant toute sa scolarité. En fonction des besoins de l'élève, cette aide peut constituer une solution, parfois non transitoire, lui permettant de s'adapter aux exigences scolaires. Les missions que ces professionnels peuvent être amenés à accomplir sont définies dans leur référentiel d'activités.

¹³³ Article D. 112-1-1 du Code de l'éducation.

¹³⁴ Accompagnants des élèves en situation de handicap.

¹³⁵ Contrat unique d'insertion – contrat d'accès à l'emploi.

¹³⁶ Circulaire interministérielle MEN-DESCO-SOC-DGAS n° 2003-93 du 11 juin 2003 relative à la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant : accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire.

L'aide individuelle et l'aide mutualisée constituent deux modalités de l'aide humaine susceptible d'être accordée aux élèves en situation de handicap¹³⁷ en prenant en compte notamment l'environnement scolaire, la durée du temps de scolarisation, la nature des activités à accomplir par l'accompagnant, la nécessité d'un accompagnement effectué par une même personne identifiée, les besoins de modulation et d'adaptation de l'aide et sa durée :

- l'aide mutualisée est destinée à répondre aux besoins d'accompagnement d'élèves qui ne requièrent pas une attention soutenue et continue. Dans ces cas, aucune quotité horaire n'est fixée par la CDAPH ;
- l'aide individuelle a pour objet de répondre aux besoins d'élèves qui requièrent une attention soutenue et continue sans que la personne qui apporte l'aide puisse concomitamment apporter son aide à un autre élève handicapé. Elle est accordée lorsque l'aide mutualisée ne permet pas de répondre aux besoins d'accompagnement de l'élève concerné. Dans ces cas, la CDAPH détermine la quotité horaire d'intervention de l'aide individuelle.

Le personnel chargé de l'aide humaine peut être amené à effectuer trois types d'activités¹³⁸ :

- accompagner dans les actes de la vie quotidienne :
 - assurer les conditions de sécurité et de confort,
 - aider aux actes essentiels de la vie,
 - favoriser la mobilité ;
- accompagner dans l'accès aux activités d'apprentissage (scolaires, éducatives, culturelles, sportives, artistiques ou professionnelles) ;
- accompagner dans les activités de la vie sociale et relationnelle.

L'attribution d'un professionnel chargé de l'aide humaine n'est pas systématique pour un enfant ou un adolescent vivant avec le VIH.

Le cas échéant, le type d'aide humaine, individualisée ou mutualisée, et les activités confiées à ces intervenants sont déterminés en réponse aux besoins de l'enfant afin d'améliorer son autonomie. Ces besoins découlent du type et du niveau des répercussions de l'infection VIH dans la scolarité de l'élève concerné en fonction des conséquences et des contraintes liées à la pathologie.

L'intervention d'une aide humaine en milieu scolaire ne peut s'envisager que dans le cadre des missions pouvant légalement être confiées à ce personnel, qui ne peut pas assurer :

- un enseignement adapté à la place de l'enseignant ;
- des soins techniques spécifiques relevant d'une prescription médicale (en dehors des aspirations endotrachéales réalisées dans le cadre de l'application du décret n° 99-426 du 27 mai 1999, habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endotrachéales¹³⁹).

¹³⁷ Décret n° 2012-903 du 23 juillet 2012 relatif à l'aide individuelle et à l'aide mutualisée apportées aux élèves handicapés.

¹³⁸ Annexe 4 de la circulaire MEN/DGESCO A1-3 n° 2010-139 du 31 août 2010 relative à la mission d'accompagnement scolaire effectuée par des personnels employés par des associations.

¹³⁹ Voir l'annexe 2 de ce dossier technique.

Le service d'éducation spécialisée et de soins à domicile

Le service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) est un service médico-social de proximité s'adressant aux enfants et adolescents âgés de zéro à vingt ans, maintenus dans leur milieu ordinaire de vie et d'éducation, dont les difficultés rendent nécessaire la mise en œuvre de moyens médico-éducatifs en vue de leur permettre d'accéder à une scolarisation et à une inclusion sociale dans tous les lieux de vie ordinaire (école, lieux de loisirs, domicile...). L'accompagnement par un SESSAD nécessite une décision de la CDAPH. L'équipe du SESSAD est pluridisciplinaire et regroupe : médecin, orthophoniste, éducateur, psychologue, psychomotricien, ergothérapeute, kinésithérapeute, enseignant spécialisé...

Ce service est destiné à apporter aux familles des conseils et un accompagnement, à approfondir les diagnostics ou à favoriser l'inclusion scolaire et l'acquisition de l'autonomie. En dehors des interventions éducatives, il peut proposer des actes médicaux ou paramédicaux spécialisés, des rééducations dans divers domaines (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie...). Le SESSAD peut également contribuer à la formation des personnes amenées à accompagner l'enfant en dehors des temps d'intervention du SESSAD. La souplesse et la mobilité de ces structures leur permettent d'assurer un accompagnement éducatif, pédagogique et thérapeutique, quels que soient l'âge de l'enfant et le niveau de handicap.

L'orientation vers un SESSAD est fonction des besoins spécifiques propres à chaque enfant. Elle n'est pas systématique pour tous les enfants ou adolescents vivant avec le VIH, mais dépend des besoins de ces derniers en fonction du type et du niveau des conséquences dans leur vie en lien avec les répercussions des différentes déficiences (par exemple, psychiques, motrices ou neurocognitives) et les contraintes de prises en charge.

Les dispositifs de scolarisation en milieu ordinaire

Le cas échéant, la situation de l'enfant ou de l'adolescent peut s'avérer difficile en classe ordinaire et nécessiter une scolarisation adaptée. Ces cas sont peu fréquents et sont liés par exemple à une atteinte de l'état général ou à des troubles psychiques ou neurocognitifs secondaires à la pathologie, à la comorbidité ou à la prise en charge thérapeutique.

L'élève peut ainsi être scolarisé en SEGPA¹⁴⁰ ou en EREA¹⁴¹ (dispositif de droit commun mis en œuvre après décision de la CDOEA¹⁴² ou pouvant relever d'une décision de la CDAPH).

Il peut également bénéficier d'un dispositif de scolarisation spécifique aux élèves handicapés : l'unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS école, collège, lycée ou lycée professionnel). Les élèves orientés en dispositif ULIS sont ceux qui, en plus des aménagements et adaptations pédagogiques et des mesures de compensation mis en œuvre par les équipes éducatives, nécessitent un enseignement adapté dans le cadre de regroupements¹⁴³.

Les dispositifs ULIS permettent l'accueil d'un petit groupe d'élèves en situation de handicap présentant le même type de troubles ou de besoins. Ils permettent aux élèves de suivre, totalement ou partiellement, un cursus scolaire lorsque le handicap ne permet pas d'envisager une scolarisation individuelle continue dans une classe ordinaire, mais qu'il est possible de bénéficier, dans le cadre de l'établissement, d'une forme ajustée de scolarisation (enseignement adapté dans le dispositif, participation aux actions pédagogiques prévues dans le projet de l'établissement). Chaque enfant accueilli dans un dispositif ULIS bénéficie, selon ses possibilités, de temps d'inclusion dans une classe de l'établissement où il peut effectuer des apprentissages scolaires à un rythme proche de celui des autres élèves.

¹⁴⁰ Section d'enseignement général et professionnel adapté.

¹⁴¹ Établissement régional d'enseignement adapté.

¹⁴² Commission départementale d'orientation vers les enseignements adaptés du second degré.

¹⁴³ Circulaire MEN n° 2015-129 du 21 août 2015 relative aux unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés.

L'orientation vers un dispositif ULIS, notifiée par la CDAPH, peut offrir aux élèves la possibilité de poursuivre, en inclusion, des apprentissages adaptés à leurs potentialités et à leurs besoins et d'acquérir des compétences sociales et scolaires, même lorsque leurs acquis scolaires sont très réduits.

Cette orientation n'est pas systématique pour tous les enfants ou adolescents vivant avec le VIH, mais dépend de leurs besoins en fonction du type et du niveau des conséquences scolaires en lien avec les répercussions des différentes déficiences, les caractéristiques des crises et post-crisis et les contraintes de prises en charge.

La scolarisation à domicile

Certaines maladies opportunistes peuvent justifier un éloignement de l'école si elles sont contagieuses : c'est le cas par exemple de la tuberculose. Si le handicap ou la maladie empêchent le suivi d'un enseignement ordinaire et que sa situation amène l'enfant ou l'adolescent à ne pas pouvoir fréquenter physiquement à temps complet un établissement scolaire, la scolarisation peut dans ce cas être envisagée *via* le Centre national d'enseignement à distance (CNED). L'inscription au CNED peut résulter soit d'une préconisation de la CDAPH¹⁴⁴, soit d'une demande de la famille soumise à l'avis de l'inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'Éducation nationale. Un soutien pédagogique à domicile par un enseignant rémunéré par le CNED peut ainsi être proposé.

Pour les élèves en situation de handicap, cette inscription est gratuite. Cette gratuité peut s'étendre aux élèves bénéficiant d'un PPS et ayant plus de seize ans, tout comme aux adolescents présentant des troubles de santé qui évoluent sur une longue période, sur avis du médecin de l'Éducation nationale lorsqu'ils ne relèvent pas de la MDPH. Ce mode de scolarisation d'un élève en situation de handicap n'exclut pas sa fréquentation à temps partiel d'un établissement scolaire, voire de l'unité d'enseignement d'un établissement médico-social ou sanitaire. L'objectif est de permettre à l'enfant ou à l'adolescent de continuer à fréquenter d'autres enseignants, des élèves, tout en poursuivant les soins et les rééducations nécessaires, conformément au PPS.

Quand l'élève ne peut pas fréquenter l'école, le collège ou le lycée pendant une période longue du fait d'une prise en charge en milieu sanitaire ou s'il doit régulièrement s'en absenter pour suivre un traitement en milieu médical, il peut bénéficier de l'intervention des enseignants affectés dans les établissements sanitaires, qui entretiendront le lien avec l'établissement scolaire d'origine.

L'élève malade ou convalescent peut également se voir proposer temporairement une assistance pédagogique à domicile grâce au service d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD). Cette assistance permet à l'enfant ou à l'adolescent de rester en contact avec les exigences scolaires et de poursuivre son cursus scolaire dans des conditions adaptées. Chaque fois que possible, un enseignant qui connaît déjà l'élève vient l'aider chez lui à réaliser le travail qu'il ne peut plus faire en classe.

La scolarisation à domicile, quel qu'en soit le mode, peut s'avérer un moyen de répondre aux besoins de ces jeunes vivant avec le VIH et d'assurer une poursuite des enseignements, à condition de préserver le plus possible le lien social.

¹⁴⁴ Arrêté du 6 février 2015 relatif au document formalisant le projet personnalisé de scolarisation mentionné à l'article D. 351-5 du code de l'éducation.

Les établissements médico-sociaux

Pendant son parcours éducatif, lorsque les circonstances l'exigent, l'élève en situation de handicap peut être orienté vers un établissement ou un service médico-social à temps plein ou à temps partiel. En effet, dans certaines situations, en particulier en cas de séquelles de complications (atteintes motrices, neurocognitives...), la scolarisation en milieu ordinaire peut s'avérer très difficile, voire impossible, malgré les différents aménagements ou accompagnements mis en place. Dans ce cas, l'accompagnement par un établissement médico-social peut-être proposé et nécessite une décision de la CDAPH. Ces situations sont rares pour des enfants ou adolescents vivant avec le VIH.

L'accompagnement mis en place au sein de l'établissement tend à favoriser l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles, affectives et corporelles, l'autonomie maximale quotidienne et sociale des enfants ou des adolescents accueillis. Il a également pour objectif d'assurer leur insertion dans les différents domaines de la vie, dans la formation générale et professionnelle¹⁴⁵.

La scolarisation peut être réalisée en milieu ordinaire ou au sein de l'établissement, dans une unité d'enseignement¹⁴⁶ constituant le dispositif de scolarisation des établissements médico-sociaux pour les enfants ou adolescents qui y sont accueillis. Un lien avec les services sanitaires est nécessaire afin d'assurer un accompagnement global.

Aides pour les études supérieures

Les élèves en situation de handicap qui souhaitent poursuivre leur cursus dans une classe post-baccalauréat (BTS ou CPGE) d'un lycée ou d'un lycée professionnel peuvent continuer à bénéficier d'aides dans le cycle supérieur. Ceux qui souhaitent poursuivre leur parcours en université doivent contacter le service en charge de l'accueil et de l'accompagnement des étudiants handicapés.

Chaque université dispose d'un service handicap étudiant et d'un responsable de l'accueil et de l'accompagnement des étudiants handicapés, dont la mission consiste à coordonner les expertises nécessaires permettant de répondre à chaque situation individuelle. Il existe également dans chaque université un service de santé universitaire (SSU) auquel tout étudiant peut s'adresser, qu'il relève ou non de la MDPH.

Enfin, ceux qui souhaitent poursuivre leur cursus dans les grandes écoles doivent s'adresser aux référents handicap de ces structures. En application de la charte CGE-Handicap¹⁴⁷, en relation avec les instances administratives et pédagogiques, ces référents sont les interlocuteurs privilégiés des étudiants en situation de handicap. À défaut, les étudiants peuvent s'adresser à la direction de ces grandes écoles.

¹⁴⁵ Article D. 312-12 du CASF.

¹⁴⁶ Articles D. 351-17 et D. 351-18 du Code de l'éducation.

¹⁴⁷ La charte « Conférence des grandes écoles/handicap », signée le 23 mai 2008 avec le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et le ministère du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité est disponible sur : www.cge.asso.fr/document/1940/charte-cge-handicap.pdf

Les aménagements d'examens et de concours

Pour garantir l'égalité des chances entre les candidats, des aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et supérieur sont prévus. Selon les conditions, ces aménagements peuvent s'appliquer à tout ou partie des épreuves. Toute personne présentant un handicap et candidate à un examen ou à un concours peut déposer une demande d'aménagement des épreuves de l'examen ou du concours¹⁴⁸.

L'article D. 351-28 du Code de l'éducation prévoit que « les candidats sollicitant un aménagement des conditions d'examen ou de concours adressent leur demande à l'un des médecins désignés par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Le médecin rend un avis, qui est adressé au candidat et à l'autorité administrative compétente pour ouvrir et organiser l'examen ou le concours, dans lequel il propose des aménagements. L'autorité administrative décide des aménagements accordés et notifie sa décision au candidat. »

Cette procédure ne s'applique pas à tous les examens et concours et concerne ceux relevant des ministères de l'Éducation nationale¹⁴⁹, de l'Enseignement supérieur¹⁵⁰, de l'Agriculture et de l'Enseignement supérieur agricole¹⁵¹ ainsi que de la Culture¹⁵². Elle s'applique également pour des examens et concours dont les arrêtés relatifs aux diplômes font état de dispositions spécifiques (aide-soignant, infirmier¹⁵³, ergothérapeute, laborantin d'analyses médicales, manipulateur d'électroradiologie médicale, masseur-kinésithérapeute, pédicure-podologue, psychomotricien¹⁵⁴). Les candidats aux épreuves donnant accès au troisième cycle des études médicales doivent faire la demande d'aménagement au Centre national de gestion (CNG) en fournissant l'attestation délivrée par le médecin de la MDPH de leur lieu de résidence¹⁵⁵.

Pour les autres situations, la personne concernée doit s'adresser directement à l'autorité organisatrice de l'examen ou du concours afin que cette dernière puisse lui indiquer les modalités à suivre¹⁵⁶.

¹⁴⁸ Circulaire MENESR-DGESCO A1-3-MPE n° 2015-127 du 3 août 2015 relative à l'organisation des examens et concours de l'enseignement scolaire pour les candidats présentant un handicap.

¹⁴⁹ Décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005 et décret n° 2015-1051 du 25 août 2015 (articles D. 351-27 et s. du Code de l'éducation).

¹⁵⁰ Décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005 (articles D. 613-27 et s. du Code de l'éducation).

¹⁵¹ Décret n° 2007-1403 du 28 septembre 2007 (D. 815-4 du Code rural).

¹⁵² Décret 2009-1246 du 15 octobre 2009.

¹⁵³ Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier.

¹⁵⁴ Arrêté du 2 juin 2010 modifiant l'arrêté du 23 décembre 1987 relatif à l'admission dans les écoles préparant aux diplômes d'État d'ergothérapeute, de laborantin d'analyses médicales, de manipulateur d'électroradiologie médicale, de masseur-kinésithérapeute, de pédicure-podologue et de psychomotricien

¹⁵⁵ Arrêté du 17 décembre 2014 portant ouverture au titre de l'année universitaire 2015-2016 des épreuves classantes nationales anonymes donnant accès au troisième cycle des études médicales.

¹⁵⁶ Dans ces situations, les dispositions du Code du travail relatives à la formation professionnelle doivent s'appliquer : « Afin de tenir compte des contraintes particulières des personnes handicapées ou présentant un trouble de santé invalidant, les actions de formation professionnelle prévues à la sixième partie prévoient un accueil à temps partiel ou discontinu ainsi qu'une durée et des modalités adaptées de validation de la formation professionnelle, dans des conditions déterminées par décret. » (article L. 5211-4 du Code du travail). Le décret pris en application de cet article prévoit : que les adaptations concernent les personnes bénéficiaires de l'obligation d'emploi et répondant à la définition du handicap (article D. 5211-2 du Code du travail) ; qu'elles portent sur les aménagements des modalités générales d'évaluation des connaissances et des compétences acquises en cours de formation et peuvent être individuelles ou collectives, porter sur les méthodes et supports pédagogiques ou recourir aux technologies de l'information et de la communication (articles D. 5211-3 et D. 5211-5 du Code du travail) ; qu'elles sont mises en œuvre sur la base des indications fournies par la personne handicapée, le service public de l'emploi, les Cap Emploi, la CDAPH et les organismes participant à l'élaboration du projet professionnel (article D. 5211-4 du Code du travail).

Les aménagements possibles peuvent porter sur¹⁵⁷ :

- une majoration du temps imparti pour une ou plusieurs épreuves (écrite, orale ou pratique), qui ne peut excéder le tiers du temps normalement prévu pour chacune d'elles¹⁵⁸ ;
- les conditions de déroulement des épreuves pour permettre de bénéficier de conditions matérielles, d'aides techniques ou humaines, appropriées à la situation (accès aux locaux, installation matérielle dans la salle d'examen, utilisation de matériel technique, secrétariat ou assistance...) ;
- la conservation pendant cinq ans des notes obtenues aux épreuves ou des unités validées à l'un des examens ou concours de l'enseignement scolaire¹⁵⁹ (même si la note est inférieure à 10/20), ainsi que le bénéfice d'acquis obtenus dans le cadre de la procédure de validation des acquis de l'expérience ;
- l'étalement du passage des épreuves pendant la même année sur la session normale et les épreuves de remplacement, lorsqu'un examen fait l'objet d'épreuves de remplacement, ou sur plusieurs sessions annuelles consécutives¹⁶⁰ ;
- des adaptations d'épreuves, rendues nécessaires par certaines situations de handicap, dans les conditions prévues par la réglementation de l'examen concerné.

Ces différents aménagements seront proposés, en fonction des besoins spécifiques propres à chaque situation, dès lors qu'un retentissement est envisageable sur la passation des concours et examens. Ils doivent être cohérents avec ceux mis en place tout au long de la scolarité. Ces aménagements ne sont pas spécifiques et systématiques pour les personnes vivant avec le VIH, mais ils peuvent être proposés si ces conditions sont remplies.

¹⁵⁷ Article. D. 351-27 du Code de l'éducation.

¹⁵⁸ Cette majoration peut cependant être allongée en cas de situation exceptionnelle sur demande motivée du médecin désigné par la CDAPH.

¹⁵⁹ Cette mesure concerne uniquement l'enseignement scolaire (article D. 351-27 du Code de l'éducation).

¹⁶⁰ Cette mesure concerne uniquement l'enseignement scolaire (article D. 351-27 du Code de l'éducation).

III-6. Les réponses possibles pour l'accès et le maintien dans l'emploi

L'enquête VESPA 2¹⁶¹ menée en 2011 par l'ANRS sur un panel de personnes vivant avec le VIH permet de mieux connaître le niveau de qualification et les catégories socioprofessionnelles des personnes vivant avec le VIH :

- un peu moins de la moitié des personnes concernées par l'enquête (46,6 %) a le baccalauréat ou un diplôme supérieur (19,7 % ont un diplôme de niveau bac+3 ou plus élevé) ;
- environ une personne sur cinq a un niveau d'études primaires ;
- plus de la moitié des personnes se trouve dans les catégories professionnelles employé ou ouvrier.

Cette enquête permet également de connaître la situation des personnes vivant avec le VIH et qui n'ont pas atteint l'âge légal de départ à la retraite (86,7 % des personnes vivant avec le VIH) vis-à-vis de l'emploi et de constater que leur niveau d'activité est inférieur à celui de la population générale¹⁶² :

- 58,5 % travaillent ;
- 15,8 % sont en recherche active d'emploi (ce taux est passé de 12,6 % en 2003 à 15,8 % en 2011) ;
- 19,4 % en invalidité.

De plus, une étude récente de l'INSERM¹⁶³ a montré que les personnes vivant avec le VIH avaient plus de mal à trouver un emploi que les autres et que le taux de chômage des personnes séropositives avait augmenté plus vite que celui de la population générale au cours des dernières années. Ce phénomène tend à s'amplifier depuis plusieurs années malgré l'amélioration des traitements et de l'état de santé de cette population.

Le niveau global de répercussions, lié à l'infection par le VIH et à ses complications ou aux prises en charge thérapeutiques, permet ou non aux personnes vivant avec le VIH de s'insérer dans le domaine professionnel, que ce soit en milieu ordinaire ou protégé. Les compétences sont très variables d'une personne à l'autre, et les incidences sur l'aptitude à occuper un poste de travail varient en fonction des personnes, de la nature et des phases de la maladie, ainsi que des postes de travail. Même en cas d'affection grave, certaines personnes peuvent travailler pendant les périodes où le traitement de la maladie le permet.

En application du Code du travail, aucun exercice professionnel n'est interdit aux personnes séropositives, même si paradoxalement certains professionnels, voire les personnes elles-mêmes, considèrent que certaines professions ne sont pas compatibles. Cela peut concerner par exemple les métiers de la restauration, de la santé, de l'enfance, de la sécurité ou des transports.

Pourtant, il n'existe aucune contre-indication légale pour l'exercice des différents métiers, et le projet professionnel repose bien en priorité sur le choix d'une activité professionnelle par la personne vivant avec le VIH en fonction de ses compétences, de son état de santé, de sa fragilité psychologique et des contraintes de prise en charge. Tous ces éléments peuvent en effet être des freins à l'insertion professionnelle.

¹⁶¹ InVS. « Vivre avec le VIH : premiers résultats de l'enquête ANRS-VESPA2 », *BEH* n° 26-27 du 2 juillet 2013.

¹⁶² Le fait d'avoir ou d'être à la recherche d'un emploi est en relation avec les caractéristiques sociales et démographiques des personnes avant le diagnostic (niveau d'éducation, âge, nationalité, mode d'infection au VIH) et avec leur état de santé (DRAY-SPIRA et al., 2003).

¹⁶³ ANNEQUIN M., LERT F., SPIRE B. et al. *Increase in Unemployment over the 2000's: Comparison between People Living with HIV and the French General Population*. PLoS One. 2016:11.

Un autre facteur peut limiter la réalisation du projet professionnel ; il est lié à l'environnement et à la possibilité d'une discrimination (que cela soit en lien avec des jugements de valeur, la peur de la contamination ou des idées reçues sur un impact professionnel imaginé) ou à la peur de la discrimination. L'enquête VESPA menée par l'ANRS permet ainsi de constater que :

- 6 % des personnes vivant avec le VIH et ayant un emploi au moment de l'enquête estimaient avoir déjà été victimes de discriminations en raison de leur séropositivité au VIH au cours de leur vie professionnelle ;
- 70 % des personnes vivant avec le VIH en emploi préféraient tenir leur pathologie secrète à l'égard de leur employeur et de leurs collègues de travail.

Cette grande hétérogénéité de facteurs doit être prise en compte afin de travailler sur les pistes envisageables pour l'insertion professionnelle, si nécessaire avec l'appui d'un service d'aide à l'insertion professionnelle ou au maintien dans l'emploi. De ce fait, il ne peut pas y avoir de systématisation des réponses. Tout doit être envisagé et mis en œuvre pour mobiliser les compétences présentes et favoriser l'insertion professionnelle, y compris à temps partiel si la personne ne peut pas exercer ou conserver une activité à temps plein, en fonction de ses qualifications professionnelles, ses aptitudes et ses goûts. En fonction des répercussions professionnelles, une pension d'invalidité peut être attribuée, voire l'AAH si les conditions d'attribution sont remplies.

C'est au médecin de santé au travail de déterminer si une personne vivant avec le VIH candidate à l'embauche ou salariée de l'entreprise est apte ou non à occuper un poste de travail et, le cas échéant, quelles pistes peuvent être envisagées, qu'il s'agisse par exemple d'un aménagement ou d'un changement de poste.

Il n'y a pas lieu de distinguer l'infection par le VIH d'une autre maladie, mais il est indispensable de ne pas oublier de prendre en compte les contraintes thérapeutiques, les signes tels que l'asthénie ou la fatigabilité, ainsi que les autres comorbidités.

Dans la majorité des situations, la mise en place de mesures simples et peu coûteuses peut permettre à l'entreprise d'adapter l'environnement de travail du salarié sans que ce dernier soit obligé de faire état de sa séropositivité. L'emploi ou le maintien dans l'emploi d'une personne vivant avec le VIH nécessite d'évaluer sa situation individuelle de manière objective. En disposant des informations utiles concernant la situation de la personne, l'employeur peut, en lien avec le médecin de santé au travail et les organismes agréés (le SAMETH¹⁶⁴, l'AGEFIPH¹⁶⁵, le FIPHFP¹⁶⁶), procéder aux ajustements nécessaires des conditions de travail afin de permettre par exemple à la personne vivant avec le VIH de :

- gérer sa fatigabilité ;
- maintenir un suivi médical optimal afin de protéger sa santé et de prévenir les complications de la maladie pour préserver une vie active.

¹⁶⁴ Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés.

¹⁶⁵ Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

¹⁶⁶ Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique.

Ces aménagements peuvent inclure de manière non exhaustive :

- du matériel ergonomique ;
- un aménagement des tâches à réaliser (par exemple, une restriction au port de charges, à l'exposition aux poussières, aux produits volatils ou allergènes pulmonaires...) ;
- le télétravail ;
- la proximité entre le poste de travail et les infrastructures de l'entreprise (toilettes, infirmerie...) ;
- l'adaptation des horaires ;
- un travail à temps partiel ;
- l'adaptation du rythme de travail (journées plus courtes, rythmes de travail réguliers...).

6.1 La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

En application de l'article L. 5213-1 du Code du travail, cette reconnaissance est accordée à « toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions, physique, sensorielle, mentale ou psychique. » Elle peut être accordée pour une durée d'un à cinq ans. Cette reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) peut permettre de prendre en compte les difficultés des personnes vivant avec le VIH à accéder et à se maintenir dans l'emploi.

Cette décision peut faciliter les aménagements des conditions de travail et permettre à l'employeur et au salarié d'accéder aux différentes mesures prises pour les personnes handicapées en matière d'emploi et de formation professionnelle. Elle peut aussi aider au moment de l'embauche ou de la recherche de travail.

Cette reconnaissance peut permettre à l'adulte concerné :

- de bénéficier du dispositif légal de l'obligation d'emploi ;
- de bénéficier du soutien du réseau de placement spécialisé Cap Emploi ou du SAMETH ;
- d'accéder aux contrats de travail « aidés » ;
- d'accéder à un emploi dans une entreprise adaptée en milieu ordinaire ;
- d'accéder à des stages de formation professionnelle ou de rééducation professionnelle ;
- de bénéficier des aides de l'AGEFIPH ou du FIPHFP ;
- d'accéder à la fonction publique par concours, aménagé ou non, ou par recrutement contractuel spécifique ;
- de demander une orientation vers un établissement ou un service d'aide par le travail (ESAT).

6.2 L'orientation professionnelle

En application de l'article L. 5213-2 du Code du travail, la RQTH s'accompagne d'une orientation professionnelle vers le marché du travail, un centre de rééducation professionnelle (CRP) ou un ESAT. Cette orientation sera faite en fonction des compétences acquises et mobilisables, des restrictions professionnelles, des contraintes liées aux prises en charge, du type et de l'intensité des manifestations de la pathologie, des besoins et du projet de vie de la personne concernée. La décision pourra être prise pour une durée d'un à cinq ans.

L'entreprise adaptée en milieu ordinaire

L'insertion sur le marché du travail des personnes vivant avec le VIH nécessite souvent des aménagements des conditions de travail. Dans certaines situations, il peut s'avérer nécessaire en fonction des compétences de la personne vivant avec le VIH d'envisager une insertion au sein d'une entreprise adaptée, relevant de l'orientation vers le marché du travail.

Les entreprises adaptées permettent à ces personnes d'exercer une activité professionnelle dans des conditions adaptées à leurs possibilités. Grâce à l'accompagnement spécifique proposé, ces entreprises favorisent la réalisation du projet professionnel de la personne concernée avec pour objectif de valoriser ses compétences et de favoriser sa promotion et sa mobilité au sein de la structure elle-même ou vers d'autres entreprises¹⁶⁷.

Les établissements et services d'aide par le travail

Les ESAT sont des établissements médico-sociaux ayant pour objectif l'insertion sociale et professionnelle des adultes handicapés. Ils accueillent des personnes dont les capacités de travail ne leur permettent pas de travailler dans une entreprise ordinaire ou adaptée ou d'exercer une activité professionnelle indépendante. Les ESAT offrent également un soutien médico-social et éducatif afin de favoriser l'épanouissement personnel et social des personnes accueillies¹⁶⁸.

Les personnes accompagnées par un ESAT sont des personnes handicapées dont la capacité de travail est inférieure au tiers de la capacité d'une personne valide, ou supérieure au tiers, mais nécessitant un ou plusieurs soutiens médicaux, éducatifs, sociaux ou psychologiques¹⁶⁹. Le travail proposé est adapté selon les compétences des personnes.

Le fonctionnement des ESAT peut répondre aux besoins des personnes vivant avec le VIH si l'accès et le maintien dans l'emploi ne peuvent pas être envisagés du fait du niveau des répercussions, qu'elles soient directement liées à la pathologie ou à sa prise en charge thérapeutique. Toutefois, la problématique réside plutôt dans la détermination de l'établissement pouvant accompagner la personne en fonction des activités proposées et des déficiences des autres usagers.

Les centres de rééducation professionnelle

Lorsque les conséquences du VIH ont fortement entravé le parcours de formation initiale ou ne permettent plus l'exercice du métier appris, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH peut proposer à la personne de bénéficier d'une orientation vers un centre de réadaptation professionnelle (CRP). Les CRP sont des établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes reconnues travailleur handicapé bénéficiant de l'orientation professionnelle vers un CRP. Ces centres proposent des actions de remise à niveau et des formations qualifiantes et diplômantes, combinées à un accompagnement médico-social.

¹⁶⁷ Article L. 5213-13 du Code du travail.

¹⁶⁸ Le travailleur handicapé intégré à un ESAT n'a pas le statut d'employé salarié. Toutefois, il est assuré social pour les risques autres que le chômage et cotise à ce titre sur ces rémunérations. Certaines règles du droit du travail concernant la santé, l'hygiène et la sécurité s'appliquent aux ESAT.

¹⁶⁹ Circulaire NDGAS/3B n° 2008-259 du 1^{er} août 2008 relative aux établissements et services d'aide par le travail et aux personnes handicapées qui y sont accueillies.

Lorsque le projet professionnel n'a pu être défini, un module de préorientation peut être proposé à la personne pour définir un projet compatible avec sa situation¹⁷⁰ ou une action de qualification pour qu'elle se forme à un métier¹⁷¹. Durant plusieurs semaines, la personne bénéficie d'un bilan dynamique incluant l'évaluation d'aptitudes et de capacités et une découverte du projet en situation professionnelle. Les centres de préorientation (CPO) sont des établissements médico-sociaux qui proposent un accompagnement adapté. Il est important pour les personnes vivant avec le VIH de tenir compte des contraintes liées aux prises en charge dans l'élaboration de ce projet professionnel.

L'offre proposée par les CPO et CRP est disponible sur le site de la FAGERH¹⁷², association qui regroupe les gestionnaires de ces centres. L'orientation vers un CRP ou un CPO est décidée exclusivement par la CDAPH. Concernant l'accès à une formation relevant des dispositifs de droit commun, il ne fait pas l'objet d'une décision de la CDAPH, mais peut être accompagné par d'autres réseaux professionnels (par exemple, Cap Emploi ou un autre opérateur du service public de l'emploi).

6.3 L'emploi accompagné

L'article 52 de la loi travail n° 2016-1088 du 8 août 2016 consacre la création du dispositif d'emploi accompagné. Il s'agit d'un accompagnement médico-social destiné à insérer durablement sur le marché du travail les personnes dont la qualité de travailleur handicapé a été reconnue par la CDAPH :

- ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail ;
- déjà en emploi en milieu ordinaire de travail, mais rencontrant des difficultés particulières pour sécuriser de façon durable leur insertion professionnelle ;
- accueillies dans un établissement ou service d'aide par le travail et ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail.

L'emploi accompagné comprend un soutien et un accompagnement du salarié ainsi que de l'employeur. Le dispositif peut être sollicité tout au long du parcours professionnel par le travailleur handicapé et, lorsque celui-ci occupe un emploi, par l'employeur. Il est mobilisé en complément des services, aides et prestations existants.

Le dispositif d'emploi accompagné est mis en œuvre sur décision de la CDAPH en complément d'une décision d'orientation. Le service, désigné par la commission, formalise au travers d'une convention individuelle d'accompagnement, conclue avec la personne accompagnée ou son représentant légal et son employeur, les modalités d'accompagnement et de soutien du travailleur handicapé et de l'employeur, notamment sur le lieu de travail.

Ce dispositif peut répondre aux besoins des personnes vivant avec le VIH et apporter une réponse à leur difficulté d'accès et de maintien dans l'emploi.

Le déploiement de ce nouveau dispositif d'accompagnement est précisé par le décret n° 2016-1899 du 27 décembre 2016 et s'inscrit dans le cadre du plan régional d'insertion des travailleurs handicapés (PRITH). La décision d'admission du travailleur handicapé dans le dispositif d'emploi accompagné est prise par la CDAPH, après accord de l'intéressé. Cela implique pour la MDPH d'avoir procédé à une évaluation préliminaire de la situation, déterminant la pertinence du dispositif pour la personne, et d'avoir défini les modalités d'échange et de partenariat entre son équipe pluridisciplinaire et le dispositif d'emploi accompagné.

¹⁷⁰ Articles L. 312-1 du CASF et R. 5213-2 et suivants du Code du travail.

¹⁷¹ Articles L. 344-5 et D. 344-34 & suivants du CASF.

¹⁷² www.fagerh.fr

III-7. Les établissements et services médico-sociaux

Les personnes vivant avec le VIH peuvent avoir différents besoins d'aide pour :

- accéder à un hébergement ;
- bénéficier d'un accompagnement médico-psychosocial ;
- bénéficier d'une coordination thérapeutique à domicile ;
- réaliser un certain nombre d'activités (comme l'entretien personnel et, le cas échéant, la mobilité) ;
- conserver ou retrouver une insertion sociale.

En fonction des compétences des personnes, du niveau des conséquences dans leur vie (limitations d'activités, restrictions de participation à la vie sociale, symptômes pouvant entraîner ou majorer ces conséquences), de ses besoins, des contraintes liées aux prises en charge nécessaires, des facteurs environnementaux et surtout de leur projet de vie, un accompagnement par un service ou un établissement médico-social pourra être envisagé. Ces structures relèvent ou non de décisions de la CDAPH (lorsque c'est le cas, ces décisions peuvent être prises pour une durée d'un à cinq ans).

7.1 Les services et établissements médico-sociaux ne relevant pas d'une décision de la CDAPH

Il s'agit plus particulièrement des appartements et services de coordination thérapeutique (ACT et SCT) qui sont des établissements d'hébergement médico-sociaux pour les personnes malades chroniques. Certaines personnes sont parfois prises en charge dans des établissements pour personnes âgées (que ce soit en résidence autonomie ou en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes – EHPAD), mais elles sont alors souvent confrontées à un décalage en termes de besoins et d'âge par rapport aux populations habituellement accueillies.

Les appartements de coordination thérapeutique

Les ACT¹⁷³, initialement créés pour les patients en stade sida, peuvent accueillir aujourd'hui un public atteint d'autres pathologies chroniques invalidantes. Ils sont dédiés aux personnes ou familles en situation de fragilité psychologique, sociale ou financières, qui ont besoin de soins et de suivi médical. Ces services proposent une prise en charge médicale, psychologique et sociale des personnes hébergées. La composition des équipes d'accompagnement est fondée sur la pluridisciplinarité, combinant les interventions sociales et les interventions de coordination médicale et paramédicale. Par leur approche pluridisciplinaire autour de la maladie chronique, ces services constituent une garantie de la prise en compte des problématiques médicales, psychosociales et d'hébergement/logement.

Leur organisation et leur taille doivent permettre un mode de vie le plus proche possible d'un mode de vie personnel et individualisé. Ouverts sur l'extérieur avec l'intervention des services ambulatoires et éventuellement de bénévoles, ils doivent favoriser autant que possible l'insertion sociale.

Il s'agit d'un hébergement à caractère temporaire dont la durée du séjour est définie par la structure en lien avec la personne hébergée sur la base du projet individuel. Si un séjour long paraît souhaitable, la structure fixera périodiquement des objectifs à atteindre avec la personne accueillie.

Ces établissements répondent à l'essence même du secteur médico-social en proposant un accompagnement pluridisciplinaire centré sur la coordination thérapeutique et décloisonné entre les champs de la santé, de l'accompagnement social et de l'hébergement/logement pour accompagner les personnes dans leur parcours de santé, médico-social et résidentiel.

¹⁷³ Pour retrouver les ACT, la Fédération nationale d'hébergements VIH et autres pathologies dresse une cartographie précise des établissements sur l'ensemble du territoire métropolitain et ultra-marin : <http://www.fnh-vih.org/component/mymaplocations/locations>

Les ACT répondent à l'esprit de la Stratégie nationale de santé en organisant « [...] une prise en charge globale des déterminants de santé donnant toute sa place à la prévention dans le cadre de parcours de soins coordonnés [...] » pour des personnes atteintes par une pathologie chronique, combinant bien souvent des situations d'addiction, des problématiques de santé mentale et en rupture de droits sociaux. Les ACT accompagnent des personnes initialement éloignées du système de santé pour apporter des solutions innovantes visant le retour dans le droit commun sous la forme d'un parcours coordonné. Ils sont également en mesure d'accompagner les personnes jusqu'à la fin de leur vie dans la limite de leur capacité et de leur spécificité.

Les ACT, inscrits au 9° du L. 312-1 du CASF, sont des établissements médico-sociaux qui disposent d'une position originale dans le panorama des établissements sanitaires et sociaux. Stratégiquement organisés pour répondre à une demande de santé publique et de lutte contre les exclusions, leur régulation est assurée conjointement par les administrations en charge de la cohésion sociale (réglementation par la DGCS) et celles de la santé (développement et planification de l'offre par la Direction générale de la santé – DGS). Les ACT, ouverts depuis le décret du 3 octobre 2002 à toutes les pathologies chroniques, répondent, à travers la richesse de leur expertise et leur modèle de fonctionnement pluridisciplinaire, à une triple commande. Il s'agit pour eux et depuis leur création en 1994 de promouvoir tout à la fois :

- l'hébergement à titre temporaire des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale et nécessitant des soins ;
- la coordination des interventions sous la forme d'un parcours de soins, de prévention, d'éducation thérapeutique et d'accompagnement social ;
- la participation de la personne accompagnée par l'exercice de sa citoyenneté.

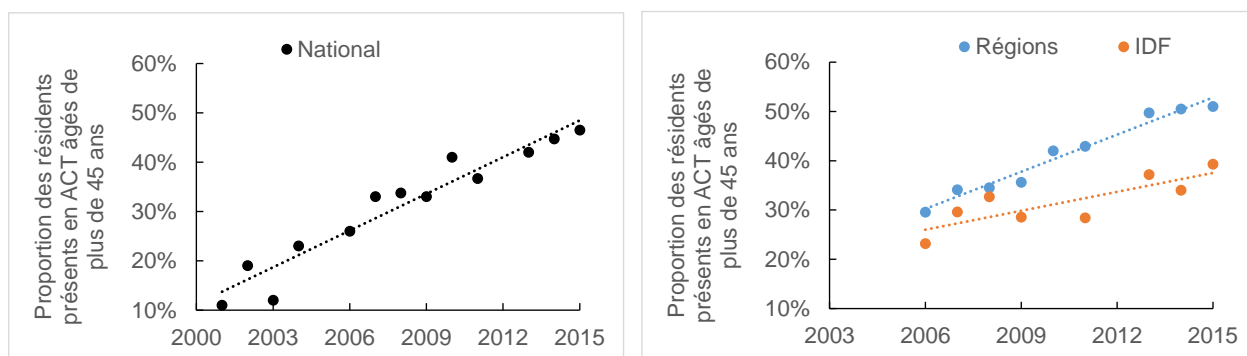
Au-delà des missions listées ci-dessus, les ACT répondent à d'autres missions :

- prise en charge de l'accompagnement des parents avec enfants lorsqu'un des conjoints est malade ;
- accompagnement après la sortie de l'établissement ;
- adaptation du dispositif ACT aux besoins des personnes en fin de vie (coordination des soins palliatifs).

Depuis 2012, des besoins d'accompagnement médico-sociaux importants ont été identifiés pour les personnes malades sortant de prison entraînant la création de places dédiées à partir du plan d'action stratégique 2010-2014 « Politique de santé pour les personnes placées sous main de justice ».

L'admission en ACT est prononcée par le directeur d'établissement sur avis du médecin de l'établissement. Le service orienteur (service hospitalier, assistante sociale, médecin libéral, autres établissements médico-sociaux ou sociaux) adresse un dossier d'admission social et médical à l'établissement qu'il sollicite.

La situation des personnes après soixante ans : le phénomène d'avancée en âge des personnes vivant avec le VIH éprouve le modèle d'accompagnement traditionnel des personnes âgées. Certaines personnes sont parfois prises en charge dans des établissements pour personnes âgées (que ce soit en résidence autonomie ou en EHPAD), mais elles sont alors souvent confrontées à un décalage en termes de besoins et d'âge par rapport aux populations habituellement accueillies. Les ACT ne sont pas des établissements dédiés aux personnes âgées ; en revanche, l'avancée en âge des personnes vivant avec le VIH, la volonté d'éviter des ruptures de parcours résidentiel conduisent les ACT à accompagner plus longtemps ces personnes.



Source : données FNH-VIH, bilan national des ACT 2015, publication 2016 FNH-VIH et autres pathologies.

Les services de coordination thérapeutique

Les services de coordination thérapeutique sont en cours d'expérimentation. Ils ne couvrent pas encore l'ensemble du territoire. Ils répondent à l'exigence « d'aller vers » pour « amener vers ». Leur intervention, au même titre que les ACT, est ancrée dans la pluridisciplinarité de l'accompagnement.

Ces services ont des résultats notables en matière de prévention des expulsions locatives des personnes malades chroniques. À partir de 2017, il est probable que le Gouvernement impulse une démarche d'expérimentation nationale de ces dispositifs d'accompagnement à domicile ou dans la rue. À l'occasion de l'examen de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2017, la ministre a annoncé le lancement d'une expérimentation portant sur une cinquantaine de places en vue de la généralisation de ce dispositif.

7.2 Les services et établissements médico-sociaux relevant d'une décision CDAPH

Les services médico-sociaux

Ces services sont destinés aux personnes handicapées vivant à domicile. Ils visent à faciliter leur insertion sociale et à développer ou maintenir leur autonomie. Ils peuvent intervenir auprès de personnes vivant avec le VIH et s'articuler avec les autres interventions nécessaires, en particulier sanitaires. En fonction du type des répercussions, de leur intensité, de l'importance des prises en charge sanitaires nécessaires, cet accompagnement peut être réalisé par :

- un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ;
- un service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé (SAMSAH).

Le service d'accompagnement à la vie sociale

Les SAVS ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité¹⁷⁴. Ils accompagnent des personnes adultes handicapées dont les déficiences et incapacités rendent nécessaires, dans des proportions adaptées aux besoins de chacun :

- une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence ;
- un accompagnement social en milieu ouvert et un apprentissage à l'autonomie¹⁷⁵.

Le service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé

Les SAMSAH accompagnent des personnes adultes handicapées dont les déficiences et incapacités nécessitent, en plus des interventions réalisées par les SAVS et dans des proportions adaptées aux besoins de chacun :

- des soins réguliers et coordonnés ;
- un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert¹⁷⁶.

Les établissements médico-sociaux

Les établissements médico-sociaux (EMS) peuvent accueillir des personnes adultes handicapées selon différentes modalités : à temps complet (avec hébergement), mais aussi en accueil de jour ou en accueil temporaire¹⁷⁷ (permettant par exemple de garantir des périodes de répit aux aidants). Cet accueil peut permettre de prendre en charge des personnes vivant avec le VIH, qui ne peuvent pas se maintenir au domicile et présentent des séquelles importantes suite à des complications lors d'affections opportunistes, dans le cadre de co-infections ou de la comorbidité. Une articulation avec les services sanitaires est nécessaire afin de répondre à l'ensemble des besoins de ces personnes. Cela concerne en pratique des personnes vivant avec le VIH :

- dont le dépistage n'a pas été effectué suffisamment tôt, mais uniquement lors de complications avec des séquelles importantes ;
- ayant eu un échappement thérapeutique à l'origine de complications avec des séquelles importantes ;
- déjà séropositive avant l'apparition des trithérapies et ayant présenté des complications avec des séquelles importantes ;
- ayant des séquelles liées à des comorbidités.

Les foyers d'accueil médicalisé

Les FAM accueillent des personnes inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante, ainsi que d'une médicalisation, sans toutefois justifier une prise en charge complète par l'assurance maladie.

¹⁷⁴ Article D. 312-162 du CASF.

¹⁷⁵ Article D. 312-163 du CASF.

¹⁷⁶ Article D. 312-167 du CASF.

¹⁷⁷ Article D. 312-8 du CASF : accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour. Cet accueil est limité à quatre-vingt-dix jours par an.

Les maisons d'accueil spécialisées

Les MAS accueillent des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants. Elles assurent :

- l'hébergement ;
- les soins médicaux et paramédicaux correspondant à la vocation des établissements ;
- les aides à la vie courante et les soins d'entretien nécessités par l'état de dépendance des personnes ;
- des activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation, destinées notamment à préserver et améliorer les acquis et à prévenir les régressions de ces personnes¹⁷⁸.

¹⁷⁸ Article R. 344-1 du CASF.

Annexes

Annexe 1 : exemples de supports de recueil des données relatives à l'organisation de la vie des personnes

Nom de la personne concernée :
Date de l'évaluation :

Tableau 3 : Emploi du temps hebdomadaire type

☐ Sans objet

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
Avant 8h00							
Matinée							
Déjeuner							
Après midi							
Dîner							
Soirée							
Nuit							

Source : emploi du temps hebdomadaire type, volet 7 du GEVA.

[illegible]

Source : organisation d'une journée type, volet 7 du GEVA.

Annexe 2 : les aspirations endotrachéales

L'article 1 du décret n° 99-426 du 27 mai 1999, habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endotrachéales, indique que « les aspirations endotrachéales ne peuvent être pratiquées, chez des malades trachéotomisés depuis plus de trois semaines dont l'état ne justifie pas leur admission dans un établissement sanitaire et qui ne peuvent, en raison d'affections invalidantes chroniques, assurer eux-mêmes ce geste d'urgence nécessaire à leur survie immédiate, que sur prescription médicale précisant en particulier les modèles de sonde d'aspiration pouvant être utilisés et, en l'absence d'infirmier, par des personnes ayant validé une formation spécifique définie par arrêté du ministre chargé de la santé. »

L'arrêté du 27 mai 1999 relatif à la formation des personnes habilitées à effectuer des aspirations endotrachéales vient préciser les modalités pratiques de mise en place de cette formation spécifique :

« Art. 1er. - La durée de la formation des personnes mentionnées à l'article 1er du décret du 27 mai 1999 susvisé est de cinq jours, comprenant deux jours d'enseignement théorique suivis de trois jours d'enseignement clinique dans un service prenant en charge des patients trachéotomisés. L'organisation de ces enseignements est confiée au directeur de l'institut de formation en soins infirmiers compétent, en collaboration avec l'infirmier général, directeur du service de soins infirmiers, de l'établissement d'accueil, s'il s'agit d'un établissement public de santé, ou avec la personne remplissant des fonctions équivalentes, s'il s'agit d'un établissement de santé privé.

Art. 2. - Le contenu de cette formation est fixé conformément à l'annexe I. Il a pour objet de permettre aux personnes qui la suivent d'effectuer des aspirations endotrachéales en toute sécurité pour assurer la prise en charge des personnes trachéotomisées mentionnées à l'article 1er du décret du 27 mai 1999 susvisé.

Art. 3. - À l'issue de la formation, le responsable du stage procède, en collaboration avec le directeur de l'institut de formation en soins infirmiers concerné, à l'évaluation des connaissances théoriques et cliniques acquises par le candidat pendant le cycle de formation. Au vu de cette évaluation, le responsable et le directeur mentionnés à l'alinéa précédent procèdent ou non à la validation de la formation. Cette décision est accompagnée d'une appréciation écrite et motivée, communiquée au candidat au cours d'un entretien. En cas de validation, une attestation est délivrée au candidat par le directeur de l'institut de formation concerné. En cas de non-validation, la formation peut être recommencée une fois par le candidat.

Art. 4. - Les membres des familles des personnes trachéotomisées peuvent s'acquitter de la formation mentionnée à l'article 1er du présent arrêté, dans le service dans lequel a été prise en charge la personne trachéotomisée. Le chef de service évalue les connaissances théoriques et cliniques des intéressés et leur délivre en conséquence une attestation. »

Bibliographie

Textes officiels

Lois

- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Loi n° 2014-40 du 20 janvier 2014 garantissant l'avenir et la justice du système de retraites
- Loi n° 2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels

Décrets

- Décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005 relatif aux aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap
- Décret n° 2007-1403 du 28 septembre 2007 relatif aux aménagements des examens et concours de l'enseignement technique agricole et de l'enseignement supérieur agricole pour les candidats présentant un handicap et modifiant le code rural
- Décret n° 2009-1246 du 15 octobre 2009 étendant au ministère chargé de la culture les dispositions du décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005 relatif aux aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap
- Décret n° 2011-974 du 16 août 2011 relatif à l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés aux personnes handicapées subissant une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi et à certaines modalités d'attribution de cette allocation
- Décret n° 2012-903 du 23 juillet 2012 relatif à l'aide individuelle et à l'aide mutualisée apportées aux élèves handicapés
- Décret n° 2014-1485 du 11 décembre 2014 portant diverses dispositions relatives à la scolarisation des élèves en situation de handicap
- Décret n° 2014-1702 du 30 décembre 2014 relatif aux droits à retraite des personnes handicapées et de leurs aidants familiaux
- Décret n° 2015-1051 du 25 août 2015 portant diverses dispositions relatives à l'aménagement des épreuves des examens et concours de l'enseignement scolaire pour les élèves en situation de handicap et modifiant le code de l'éducation
- Décret n° 2015-1746 du 23 décembre 2015 relatif au certificat médical joint à la demande déposée en maison départementale des personnes handicapées
- Décret n° 2016-1899 du 27 décembre 2016 relatif à la mise en œuvre du dispositif d'emploi accompagné et au financement du compte personnel de formation des travailleurs handicapés
- Décret n° 2017-122 du 1^{er} février 2017 relatif à la réforme des minima sociaux

Arrêtés

- Arrêté du 13 mars 2006 relatif aux critères d'appréciation d'une mobilité pedestre réduite et de la perte d'autonomie dans le déplacement
- Arrêté du 5 février 2007 modifiant l'arrêté du 13 mars 2006 relatif aux critères d'appréciation d'une mobilité pedestre réduite et de la perte d'autonomie dans le déplacement
- Arrêté du 6 février 2015 relatif au document formalisant le projet personnalisé de scolarisation mentionné à l'article D. 351-5 du code de l'éducation

Circulaires

- Circulaire n° 92-194 du 29 juin 1992 sur l'accueil des enfants porteurs du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) dans les établissements d'enseignement publics et privés sous contrat des premiers et seconds degrés
- Circulaire n° 93-36 B du 23 novembre 1993 d'application du décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993 relative au guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées
- Circulaire DGS/DS 2 n° 96-10 du 8 janvier 1996 relative à l'aide à domicile aux patients atteints du VIH/sida
- Circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998 relative à l'assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période
- Circulaire DAS/RVAS/RV 1 n° 99-397 du 7 juillet 1999 relative à l'amélioration de la prise en compte des handicaps survenant au cours de l'évolution des maladies chroniques
- Circulaire interministérielle MEN/DESCO/SOC/DGAS n° 2003-93 du 11 juin 2003 relative à la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant : accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire
- Circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003 relative à l'accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période
- Circulaire DGAS/1C/2006/37 du 26 janvier 2006 relative à l'appréciation de la condition d'une capacité de travail inférieure à 5 % pour l'octroi du complément de ressources prévu à l'article L. 821-1-1 du code de la sécurité sociale
- Circulaire DGAS/1C/SD3/2007/141 du 10 avril 2007 relative à l'appréciation de la condition de capacité de travail inférieure à 5 % pour l'octroi de la garantie de ressources pour les personnes handicapées prévue à l'article L. 821-1-1 du code de la sécurité sociale
- Circulaire DGS-RI2/DHOS n° E2-238 du 15 juin 2007 relative aux missions des établissements de santé en matière d'éducation thérapeutique et de prévention dans le champ de la sexualité chez les personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)
- Circulaire DHOS/M2A/DGS/RI2 n° 2007-415 du 19 novembre 2007 relative à la tarification d'un GHS au bilan de synthèse annuel dans la prise en charge des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience acquise humaine (VIH)
- Circulaire NDGAS/3B n° 2008-259 du 1^{er} août 2008 relative aux établissements et services d'aide par le travail et aux personnes handicapées qui y sont accueillies
- Circulaire MEN/DGESCO A1-3 n° 2010-139 du 31 août 2010 relative à la mission d'accompagnement scolaire effectuée par des personnels employés par des associations
- Circulaire DGCS/SD1/2011/413 du 27 octobre 2011 relative à l'application du décret n° 2011-974 du 16 août 2011 relatif à l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés aux personnes handicapées subissant une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi et à certaines modalités d'attribution de cette allocation

- Circulaire interministérielle MEN/ESR/DGESCO A1-3/DGESIP n° 2011-220 du 27 décembre 2011 relative aux examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur : organisation pour les candidats présentant un handicap
- Circulaire MENESR-DGESCO A1-3-MPE n° 2015-127 du 3 août 2015 relative à l'organisation des examens et concours de l'enseignement scolaire pour les candidats présentant un handicap
- Circulaire MEN n° 2015-129 du 21 août 2015 relative aux Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degré

Classifications et nomenclatures

- Organisation mondiale de la santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), 2001
- Arrêté du 6 février 2008 relatif aux références et nomenclatures applicables au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées prévu à l'article R. 146-28 du code de l'action sociale et des familles

Études, guides, publications, rapports publics

- Act Up-Paris. Sida, des bases pour comprendre, janvier 2010
- Act Up-Paris. Sida, le guide des droits sociaux, avril 2010
- AIDES. VIH-SIDA et milieu de travail. Guide de sensibilisation, 2001
- AIDES. Comprendre et bien remplir le certificat médical de la MDPH, octobre 2010
- ARCAT. Emploi des travailleurs handicapés : une obligation, une diversité, des défis partagés, janvier 2009
- ARCAT. Concilier maladie chronique et emploi, 2009
- CAPSEC J., BRAND D., CHAILLON A., et al. « Caractéristiques des infections VIH très récentes et réseaux de transmission à partir des données de la déclaration obligatoire, France 2012-2014 ». *BEH*, n° 41-42, 29 novembre 2016, p. 755-762
- CAZEIN F., LE STRAT Y., SARR A., et al. « Dépistage de l'infection par le VIH en France, 2003-2015 ». *BEH*, n° 41-42, 29 novembre 2016, p. 745-748
- CNSA. *Compensation*, 2009, « Mots-clés de l'aide à l'autonomie »
- CNSA. Guide pour l'éligibilité à la PCH. Appui à la cotation des capacités fonctionnelles, juin 2011
- CNSA. *Le GEVA. Évaluer les besoins de compensation*, 2012, « Les Cahiers pédagogiques de la CNSA »
- CNSA. Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées, 2013
- CNSA. Nomenclatures besoins et prestations détaillées SERAFIN-PH, janvier 2016
- CNS. VIH, emploi et handicap : avis suivi de recommandations sur la prise en compte des personnes vivant avec le VIH dans les politiques du handicap, septembre 2009
- CNS, ANRS. Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH, recommandations du groupe d'expert, janvier 2017
- COREVIH Île-de-France Sud. L'insertion professionnelle et l'hébergement des personnes malades du VIH/Sida, 2009

- DGCS. Guide pratique sur l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés. Outil d'aide à la décision, février 2017
- FEREZ S. et coll. « Effets du diagnostic d'infection au VIH sur la participation sociale : enjeux de l'application du processus de production du handicap à une maladie chronique », *Revue Développement humain, handicap et changement social*, décembre 2015, p. 75-88
- FNH-VIH. Référentiel d'évaluation interne appartements de coordination thérapeutique et établissements sociaux et médico-sociaux, mars 2013
- FNH-VIH. Développer l'éducation thérapeutique du patient dans les appartements de coordination thérapeutique, septembre 2013
- Groupe interassociatif traitements et recherche thérapeutique. *Nouvelles perspectives dans le traitement de l'infection à VIH*, journée de réflexion scientifique 2011
- HAS. Infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), décembre 2007
- HCSP. Évaluation du Plan national de lutte contre le VIH-sida et les IST 2010-2014, février 2016
- InVS. « Estimation du nombre de nouveaux diagnostics d'infection par le VIH chez les enfants en France entre 2003 et 2006 », *BEH* n° 30, 20 juillet 2010
- InVS. « Vivre avec le VIH : premiers résultats de l'enquête ANRS-VESPA2 », *BEH* n° 26-27, 2 juillet 2013
- InVS. Découvertes de séropositivité VIH et de sida. Point épidémiologique, 1^{er} avril 2016
- Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Défenseur des droits. *Usagers : votre santé, vos droits*, 2014
- ORS PACA, INSERM U379. « La qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA », *Regards Santé* n° 18, 2007
- PIVETEAU D. Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, juin 2014
- InVS. *BEH* n° 41-42, 29 novembre 2016
- Sidaction. *Guide VIH, sida : comment en parler ?* 2013
- Sida Info Service. *Enquête discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH*, 2009
- SUPERVIE V., NDAWINZ J., COSTAGLIOLA D. *How to estimate the size of the hidden HIV epidemic? The case of France*, HIV in Europe Conference, 2012.

Sitographie (non exhaustive)

- www.actupparis.org
- www.aides.org
- www.anrs.fr
- www.arcat-sida.org
- www.cns.sante.fr
- www.enseignement-vih.com
- www.fnh-vih.org
- www.guidetherapeutiquevih.com
- www.has-sante.fr
- www.hepatites-info-service.org
- www.info-vih.com
- www.info-ist.fr
- www.santepubliquefrance.fr
- www.sfls.aei.fr
- www.sidaction.org
- www.sidainfoplus.fr
- www.sida-info-service.org
- www.social-sante.gouv.fr
- www.solidarite-sida.org
- www.trt-5.org
- www.unaids.org
- www.vih.org
- www.vih-info-soignants.org
- www.who.int