



Coordination Handicap et Autonomie
Vie Autonome France

Accompagnement des personnes en situation de « grande dépendance »

Mars 2019



Sommaire

Constats de la CHA-VA France	4
D'abord l'humain : les personnes en situation de grande dépendance n'étant ni des marchandises, ni du bétail	4
Première des libertés : définir soi-même les modalités de son accompagnement...	5
Cohérence entre les objectifs affichés et les moyens mis en œuvre: éviter les injonctions paradoxales	6
Création des conditions pour pérenniser les accompagnants	13
La professionnalisation : un tronc commun et des spécialisations éventuelles en formation continue	14
Simplification de l'accès à la compensation et de sa mobilisation.....	15
Pour un suivi souple et intelligent.....	15
Préconisations de la CHA-VA France.....	16
Pour une approche démedicalisée	16
Pour une véritable liberté de choix	16
Pour l'humanisation de l'évaluation du besoin de compensation	17
Pour une convergence entre la prestation de compensation et le droit du travail .	17
Pour un accès facilité aux droits	18
Pour la mise en place de dispositifs de secours.....	19
Pour une formation-éducation	19
Pour une représentation directe	20



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

Vivre en situation de grande dépendance ou dépendance vitale ne se limite pas à une liste de besoins de survie (respirer / s'hydrater et se nourrir / se laver / éliminer / se vêtir / dormir / communiquer, ...) à satisfaire.

La dépendance impose de vivre un accompagnement humain permanent ou presque, avec une présence nécessaire pour veiller jusqu'à chaque respiration pour certains.

Vivre avec autrui, notamment 24/24, impose, tant à la personne concernée qu'à ses accompagnants, des relations sociales qui diffèrent de la norme habituelle.

Pour autant, le droit à la Vie Autonome a été reconnu, notamment par l'ONU. Elle constitue ainsi le premier principe général qui fonde la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (C.I.D.P.H.) laquelle énonce, en son article 3, « le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ».

Ce principe consiste à reconnaître :

- La capacité des personnes en situation de dépendance à définir leurs propres besoins, à former leurs accompagnants, éventuellement en partenariat avec leurs autres accompagnants et leurs proches,
- Leur compétence pour concevoir les services appropriés au développement de leur autonomie.

Dans ce cadre, une offre de services variés et ajustables, ainsi que l'assurance de bénéficier d'un accompagnement humain personnalisé et qualifié, quels que soient l'origine, le type et le degré de la dépendance à autrui, sont considérés comme les piliers pour développer l'autonomie.

La création et la gestion de ces activités se basent sur l'expertise des personnes, quels que soient leurs moyens d'expression, et s'inscrivent dans la vie de la collectivité.



Coordination Handicap et Autonomie
Vie Autonome France

Constats de la CHA-VA France

D'abord l'humain : les personnes en situation de grande dépendance n'étant ni des marchandises, ni du bétail

La loi du 11 février 2005 affirme que « la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap ». La compensation humaine consiste ainsi à permettre à la personne de confier à autrui la réalisation des gestes qu'elle ne peut pas réaliser du fait de son handicap.

Ce principe de base contient donc en son cœur la notion d'individualisation des gestes : ceux-ci doivent être réalisés, non seulement en fonction des besoins de la personne, mais surtout comme elle les ferait elle-même si elle pouvait les effectuer. Le respect de la singularité et du ressenti des personnes est essentiel, dans ce cadre, et le seul moyen d'y parvenir est de leur permettre de définir elles-mêmes leurs besoins, leurs aspirations et les modalités pour les réaliser.

Cependant, la tendance actuelle, venant presque autant des services « d'aide » que des autorités publiques (cf. Guide CNSA 2013), est de codifier les gestes en « actes » et d'uniformiser ainsi les « prises en charge ». Comme sur une chaîne d'usine, les actes sont standardisés, mécanisés, chronométrés, et tant les usagers / clients que les salariés sont considérés comme interchangeables. L'humanité propre des uns comme des autres est niée par ces « interventions », parfois imposées et souvent subies, aux antipodes d'un accompagnement choisi, qui refusent l'expression individualisée et l'adaptation aux besoins spécifiques des personnes en situation de dépendance : la maltraitance, même involontaire, s'installe alors.

Il n'y aura pas de maltraitance si, au contraire, la prise en compte de la personne est la plus proche possible de ce qu'elle ferait, si elle le pouvait. Cela implique d'abord et avant tout écoute, respect, partage, pour parvenir à une meilleure technicité dans les gestes (et non pas l'inverse, ce que l'on entend trop souvent) : il faut prendre le temps d'installer cette relation si particulière de l'accompagnement, de la renforcer et de la pérenniser.

Trop fréquemment hélas, l'expression de ses besoins et de ses aspirations par la personne en situation de dépendance (ou par ses proches, si elle ne peut les formuler elle-même) est source de conflit avec les autorités et les services d'aide, qui



Coordination Handicap et Autonomie **Vie Autonome France**

utilisent la nécessité vitale des interventions et l'instrumentalisent. L'humanité des personnes est alors niée, en leur laissant le non-choix suivant : soit se taire et continuer à être mal accompagné, soit exprimer ses besoins, selon son projet de vie, et se retrouver seul. Tel est le dilemme cruel imposé trop souvent aujourd'hui (cf. les nombreuses réponses reçues par la CHA à la suite de l'appel national à témoignages qu'elle a lancé en février 2017 sur les services prestataires d'aide et de soins à domicile).

L'accomplissement des gestes vitaux ne peut être codifié par des fonctionnaires, des responsables ou des juristes, fussent-ils issus d'organisations se déclarant représentatives des personnes concernées. La délégation à des instances ou à des autorités de la définition, de la quantification et de la codification des gestes à accomplir, oublie l'essence même du geste dont il s'agit. L'humanité, l'attention, l'écoute, l'empathie, la présence à la réalité de l'autre, par nature différents de soi, ne sont pas codifiables, et pourtant ce sont des attitudes qui sont primordiales, bien avant la seule compétence technique.

C'est là une question d'égalité des droits et des chances, de participation et de citoyenneté. Les droits reconnus par la loi du 11 février 2005 aux personnes en situation de dépendance, et qui trouveraient ainsi leur pleine et entière expression, si ces valeurs d'humanité étaient respectées, sont en fait ceux dont disposent déjà tous les autres citoyens !

Première des libertés : définir soi-même les modalités de son accompagnement

La complexité des différents financements possibles et de leurs règles d'obtention a créé des dispositifs méconnus pour la plupart des personnes éligibles et souvent illisibles : PCH, AEEH, MTP, compléments divers, fonds de compensation, intervention des CCAS, SSIAD, HAD, etc...

De nombreux intermédiaires viennent s'immiscer dans la relation « bénéficiaire » - « intervenants », chacun imposant ses propres règles, exigences et demandes aux personnes dépendantes.

Le saucissonnage inouï des descriptions des gestes et leur minutage, largement développés dans les textes, éloigne la possibilité de considérer la personne



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

concernée comme un tout, sensible, distinct d'autrui. Elle est rapidement assimilée à un support d'actes individuels, découpés, déshumanisant ainsi la relation avec « l'intervenant », lui-même enfermé dans sa grille d'actes à réaliser. La personne n'est plus l'acteur de sa vie, mais une matière première permettant de créer les actes standardisés qui sont ainsi « vendus » aux organismes payeurs.

Par ailleurs, les organisations syndicales et les associations nationales fournissant de « l'aide », en voulant répondre à tous les cas individuels, décortiquent, listent, segmentent les tâches à accomplir et enferment « intervenants » et « bénéficiaires » dans des descriptifs intellectuels démultipliés bien éloignés de la vraie vie... ce qui leur permet, par ailleurs, de devenir les seules à conserver la « lisibilité » des textes qu'elles écrivent ou à la rédaction desquels elles contribuent au détriment de ceux qui devraient en bénéficier et de ceux qui doivent l'appliquer.

Les codifications devraient s'arrêter aux besoins en termes de finalité (respirer / se nourrir / se laver / éliminer / se vêtir / dormir / échanger ...) en laissant aux personnes dépendantes, en partenariat avec leurs accompagnants salariés et éventuellement leurs proches, la responsabilité de définir et de faire évoluer leurs modalités d'application.

Cohérence entre les objectifs affichés et les moyens mis en œuvre: éviter les injonctions paradoxales

La loi du 11 février 2005 affiche l'objectif de permettre aux personnes en situation de handicap de mener la vie de leur choix. Dans ce but, des dispositifs de compensation, humains, techniques et financiers, ont été établis. Mais qu'en est-il de leurs résultats réels ?

Pour permettre l'accompagnement humain, trois dispositifs existent pour le moment :

- L'emploi direct, dans lequel la personne dépendante est, de fait, l'employeur, avec le libre choix de ses accompagnants et la totale responsabilité de la gestion, y compris aux niveaux financiers et juridiques ;
- Le fonctionnement mandataire, dans lequel la personne est également l'employeur de ses accompagnants, avec les mêmes choix et responsabilités que dans le cas précédent (et dont le contrat dépend de la même convention collective), mais avec le soutien d'un service rémunéré pour la gestion

6



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

administrative et éventuellement l'aide au recrutement et un service de médiation ;

- Le service prestataire: la personne dépendante devient, sous contrat, l'utilisateur d'un service dont elle n'a pas la responsabilité en termes de formalités administratives et juridiques, ni en termes de choix ou d'organisation des salariés envoyés chez elle, tant pour les horaires que pour les « actes » à réaliser, même si ceux-ci sont censés être apportés au regard des besoins exprimés.

L'emploi direct auprès des personnes dépendantes a été reconnu dans les années 1970, avec la mise en place de l'ACTP, et il s'est alors inscrit dans le seul créneau disponible pour déclarer des salariés en tant qu'employeur individuel : l'emploi de « gens de maison ». Une vingtaine d'années plus tard, ce type d'emploi a été encadré par une convention collective dite « des salariés du particulier employeur » dont l'objectif premier était de réglementer un peu plus les emplois effectués au domicile privé de l'employeur donc « domestiques », les personnes handicapées n'étant pas traitées de façon particulière. Ce n'est que dans la dernière décennie qu'une prise en compte des spécificités de ce public s'est faite jour, ... péniblement.

Nous nous retrouvons donc aujourd'hui, juste pour des raisons historiques, dans une configuration paradoxale où, alors que l'entretien de la maison n'est pas considéré par les financeurs de la vie chez soi via la PCH comme indispensable au bien-être des personnes dépendantes, la grille de salaires et la classification de leurs accompagnants sont intégrés à la convention collective des salariés du particulier employeur, conçue pour encadrer... le travail des assistants ménagers à domicile. C'est peu cohérent, voire incompréhensible, surtout quand cela s'ajoute à un refus de compensation des besoins réels, les employeurs concernés survivant le plus souvent avec l'AAH, donc en-dessous du seuil de pauvreté, ne leur permettant justement pas d'assumer le coût d'une aide aux tâches ménagères.

De plus, de nouvelles règles conventionnelles sont apparues sans que les coûts financiers induits ne soient pris en charge par la PCH (visite médicale pour les salariés travaillant à temps partiel, prime de précarité des salariés en CDD pour assurer les remplacements des salariés en congés, en arrêt maladie ou en formation etc.)



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

Enfin, le dernier accord de classification (signé en 2014) complexifie encore la situation avec deux échelons d' « Assistants de Vie » (au lieu d'un échelon), certes pris en compte par la PCH, mais imposant pour la catégorie D une « Attestation de délégation de gestes de soins » toujours inexistante à ce jour, ce qui place encore la personne dépendante, seul employeur, en risque juridique.

Le fonctionnement mandataire est censé permettre à des personnes voulant organiser elles-mêmes leur accompagnement, de pouvoir le faire sans assumer seules les démarches administratives et, si besoin, le recrutement, tout en restant l'employeur des salariés, au sens légal (et donc soumis aux mêmes règles et risques que l'employeur direct).

Mais souvent, ces services mandataires gèrent directement la totalité des modalités de travail des salariés, eux-mêmes précarisés par la multiplicité des employeurs. Or, légalement c'est la personne dépendante qui est l'employeur et donc le seul responsable de la relation contractuelle de travail avec le salarié. C'est à elle d'organiser le travail de ses salariés, comme l'attestent de nombreux jugements prudhommaux, avec en outre des conséquences pour les ayants-droits après le décès de l'employeur.

Les médias s'en sont fait l'écho, de nombreux départements voudraient imposer le mode mandataire en lieu et place du mode prestataire, à des personnes qui n'en ont pas fait le choix et parfois n'en ont pas les moyens, leur mettant de force sur le dos des responsabilités administratives et financières. La motivation des Conseils Départementaux paraît claire et simple : le prix d'une heure en mandataire est plus faible que celui en prestataire. Il s'agit donc d'inciter à des pratiques illégales pour économiser.

Est-ce là le comportement attendu d'instances départementales vis-à-vis de « publics fragiles » ? Qui protège qui ? Quelle est la cohérence sociale et humaine de telles options de politiques locales ?

Le service prestataire, renommé Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) est, lui, l'employeur et a donc les responsabilités juridiques et financières de la gestion des salariés, tout en devant répondre, en principe, aux besoins exprimés par la personne dépendante.



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

Or, depuis cinq ans, les tarifs de remboursement par les départements de la PCH (indexée sur l'auxiliaire de vie diplômé en 1^{ère} année, référence de la PCH en prestataire) n'ont évolué qu'une fois : en octobre 2015, le taux est passé de 17,59 €/h à 17,77 €/h, soit + 0,18 €/h. Depuis, il n'y a eu aucune revalorisation. Sur la période, le SMIC brut est passé de 9,53 €/h en 2014 à 10,03 €/h en 2019, soit + 0,50 €/h. En cinq ans, pour les personnes qui ont eu recours au service prestataire, la PCH a gagné 18 cts/h, alors que le SMIC a augmenté de 50 cts/h : mécaniquement, la marge de manœuvre se réduit donc drastiquement au cours du temps pour les services prestataires, dont le coût horaire global a été évalué à 24,24 € en moyenne¹. Leurs obligations croissent pourtant, notamment après la Loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement qui les transforme tous en services médico-sociaux. Où trouver alors les financements pour l'encadrement, les réunions de toutes sortes, la réalisation des dossiers, des analyses, des enquêtes, etc. ?

Pourtant ce n'est pas tout : dans ce nouveau cadre, extrêmement normé à présent, il faut pouvoir justifier de tout... vis-à-vis de l'extérieur. Ainsi, faut-il pouvoir montrer patte blanche pour, notamment, prouver la participation des usagers par l'expression de leurs avis (pour que l'on puisse en tenir compte dans les décisions d'organisation, pas pour les laisser décider directement eux-mêmes, comme peuvent le faire des citoyens lambda), la prise en compte, la prévention et le traitement de la maltraitance, pour le relevé des divers événements indésirables du service, etc. Ainsi, si vous savez bien présenter et maîtriser les choses sur le papier, pour peu que vous vous occupiez d'un public qu'on ne peut pas « placer » ailleurs, et surtout s'il n'y a pas d'autres traces de dysfonctionnement, vous pouvez malmener tranquillement en étant couvert : les papiers l'attesteront. Pour les personnes concernées, c'est une entourloupe. Dans le meilleur des cas, il faut « prouver », c'est-à-dire « établir par écrit », que tout va bien, ou plutôt que « ce qui ne va pas » n'est pas grave : vivre en étant content de ce qu'on a choisi et en y participant ne suffit pas. Il faut que ce soit visible de l'extérieur.

Néanmoins, parfois, parallèlement, et dans le pire des cas, pour la personne malmenée, il n'y a ni yeux ni oreilles, et encore moins de bouche : faute de témoins, et surtout d'alternative, même si parfois existent des stigmates repérables, il faut choisir entre silence et rejet, au moins moral, au plus physique.

¹ Source : CNSA et DGCS, Étude des prestations d'aide et d'accompagnement à domicile et des facteurs explicatifs de leurs coûts, mai 2016.



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

Ainsi, au niveau moral, si on résiste à la séduction et à la manipulation, on peut être déconsidéré, voire tourmenté, et, en devenir perturbé ; au niveau physique, il n'est pas anecdotique d'être, quand les conditions s'y prêtent, brusqué, voire brutalisé, ou encore abusé plus ou moins franchement, y compris sexuellement (extrême inavouable, parfois incompris de l'intéressé lui-même – par défaut d'informations, d'éducation ou d'expériences directes – mais, en pratique, inévitable et difficilement prouvable dans des contacts inéluctables), ou sinon, faute de soumission, évincé du service prestataire ou de la structure.

Ainsi, souvent, dans l'impossibilité de fuir, on opte pour le silence. Que cela plaise ou non, c'est bien l'une des réalités de la situation de dépendance. Et en ces occurrences, nasse d'injonctions paradoxales, la législation en vigueur n'y peut rien et n'y fait rien : en l'état actuel de notre organisation sociale, les protocoles instaurés pour les procédures de recours, médiatrices comme juridiques, sont déconnectées des réalités concrètes que vivent les intéressés, de fait les leur rendant inaccessibles, c'est-à-dire que **la réglementation, les dispositions prévues par la loi sont inadaptées aux objectifs déclarés par le législateur.**

En outre, les contraintes imposées par les autorités publiques, économies de financements et limitation de personnels, vont encore aggraver ces tendances. Parler ici de choix ou de projet de vie serait cynique, pour ne pas dire pervers.

En effet, en de telles circonstances, les salariés, œuvrant dans le cadre du « Secteur de l'Aide à Domicile », vont travailler pour un salaire minimal (soit le SMIC, tous les premiers échelons de la grille conventionnelle de la BAD, compressés à un point d'indice l'un de l'autre, étant au-dessous), ne permettant pas de vivre décemment. Lancés dans un marathon qui les conduit d'un « bénéficiaire » à un autre, passant parfois plus de temps dans leurs moyens de transport que chez les intéressés, pour des actes prédéfinis à réaliser dans un temps record, sans aucune place laissée à l'improvisation de la part de quiconque, contraignant chacun à la performance permanente et à l'automatisme maximal, ainsi qu'on l'exige pour tout travail à la chaîne... Tous se trouvent dans l'impossibilité de vivre à de tels niveaux de privations et de stress. Pour les salariés, bloqués par l'excès d'efforts à faire et la pénurie de moyens dont ils disposent, s'éloignent la sérénité pour eux-mêmes et le respect pour l'intégrité de l'autre, lequel est réduit à une simple source de revenus, dans des conditions trop étriquées, ni valorisantes, ni rémunératrices, donc insuffisantes et insatisfaisantes.



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

Alors se font jour, dans l'exhortation au dévouement compatissant et la frustration permanente (générant confusion et épuisement, tant professionnels que personnels), la plupart du temps insidieusement, sans que personne n'y soit prédisposé, ni ne les souhaite a priori, ni ne les voit venir, des recherches de valorisation, de compensation, de soulagement, d'une récurrente réalité, insoutenable humainement : au niveau concret, cela s'exprime par des prises de pouvoir, des tentatives d'emprises ou de séductions, des intimidations ou des abus effectifs (verbaux, physiques, notamment), des contraintes morales ou physiques... en bref, l'absence de respect du corps, de la parole et de la conscience de l'autre.

Oui, il s'agit bien de maltraitements de toutes sortes, dont la semence se niche dans la mauvaise façon d'envisager la mise en place de la compensation, et non point dans la personnalité intrinsèque de tel ou tel individu, dont les propres « faiblesses » ou « travers » conditionneraient l'apparition de « comportements inadaptés ».

L'organisation promue est donc germe de maltraitance, car elle rend impossible toute bienveillance, simplement parce que les personnes dépendantes sont maintenues en état de survie, sans aucune prise en compte de leurs aspirations ni de leurs choix, et que les salariés ne peuvent pas travailler dans de bonnes conditions.

Comme tout ceci commence à se savoir dans le grand public, il y a, très logiquement, de moins en moins de candidats pour occuper ce type de postes, ce qui aggrave la pénurie de personnel, travaillant alors dans des conditions encore pires, certains usagers de ces services se voyant restreints au minimum du minimum, voire privés d'accompagnement à certains moments... et ainsi on a fait des économies financières : la boucle est bouclée, mais à quel coût humain ? Doit-on investir en formations pour cela ?

Dès lors, on peut se poser la question : **est-ce qu'en définitive, par manque de considération sociale des individus en tant que tels, la maltraitance, si fort décriée, ne serait pas une méthode de gestion, économiquement rentable, de la dépendance ?** Un individu dépendant devrait-il, en réalité, d'une certaine façon, faire les frais du désinvestissement social, c'est-à-dire concrètement payer de sa personne, pour avoir accès à une aide régulière ?

Pourtant, des alternatives existent. Deux exemples :



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

- En mode mandataire : à Rennes, une association de personnes handicapées fonctionnant selon un mode de décision coopératif (COVIAM) a mis en place, en 2012, son propre service mandataire. Les accompagnants salariés et les personnes handicapées employeurs y disposent chacun d'une voix, les orientations sont prises ensemble. Les formations proposées sont adaptées aux besoins exprimés par ses membres - aussi bien employeurs que salariés. Le service fonctionne bien et s'accroît. Cependant, un système d'astreinte, pourtant nécessaire pour pallier les absences imprévues de salariés, n'a pas pu voir le jour, faute de fonds suffisants. La législation ne prévoit pas actuellement un conventionnement possible avec le Conseil Départemental qui pourrait prendre en compte ce surcoût. COVIAM nourrit également le projet de répondre aux sollicitations extérieures au département en obtenant un agrément visant à proposer ses services à distance. Mais alors que la « société numérique » lui en donne tous les moyens techniques, l'association se heurte paradoxalement à des textes réglementaires interdisant l'obtention de l'agrément mandataire indispensable au financement par la PCH d'un tel service. Il s'agit là pourtant d'une véritable expérience novatrice, répondant aux aspirations des employeurs et des salariés concernés, en panachage ou non avec un aidant familial ou un prestataire, garantie d'une liberté de choix de vie.
- En mode prestataire : en Occitanie, un petit SAAD (Rescousse), au sein duquel les adhérents décident de ce qui les concerne, y compris pour le recrutement et la gestion humaine de leurs accompagnants dont la structure est l'employeur, tente d'innover depuis une douzaine d'années. Mais celui-ci est aussi confronté à la pénurie de candidats, au gel du tarif de la PCH en mode prestataire et au passage dans le secteur médico-social : si la formule leur convient bien, choisir sa vie de façon sécurisée n'est pas encore un combat gagné en France.

On ne peut qu'être sidéré par la capacité de notre société, ou plutôt de ses divers lobbies et décideurs, à récupérer un discours dans lequel les gens concernés ont pu se reconnaître, pour produire des effets fort plus redoutables que les situations qu'ils prétendent améliorer.



Création des conditions pour pérenniser les accompagnants

La codification des « actes » selon une grille dessèche les rapports humains pourtant prévalents dans la relation accompagnant / accompagné. La fidélisation dans le temps permet au contraire de développer une relation humaine qui s'appuie sur des connaissances techniques et humaines co-construites.

Les « partenaires sociaux », représentants d'intérêts autres, ont préféré opter pour des « sur-rémunérations » sur diplômes, abandonnant les primes à l'ancienneté (cf. nouvelle grille de salaire de la CCN des salariés du particulier employeur). Cela va à l'encontre de la nécessaire installation dans le temps de la relation d'accompagnement.

La multiplicité « d'intervenants », l'hyper-spécialisation de chacune de leurs « interventions », la segmentation des « actes », le manque de valorisation des salariés ne favorisent pas cette pérennité. Il en résulte un aléa, angoissant et maltraitant pour les personnes concernées, handicapées ou âgées, qui voient ainsi défiler un nombre incalculable « d'intervenants » auprès d'elles, sans coordination, chacun d'eux voulant en prime imposer ses convictions issues de leurs formations respectives, lesquelles sont présentées comme des vérités absolues, au lieu de sources de connaissances utiles proposées pour une éventuelle réflexion commune.

Par ailleurs, le fait que ces formations soient prodiguées contre paiement par les mêmes partenaires sociaux qui cherchent à les imposer n'est sûrement pas une pure coïncidence.

Ce point ne remet pas en cause la connaissance technique de certains « actes », sous réserve que ceux-ci puissent être conduits ou affinés par une éducation, ou un apprentissage, dispensés par la personne bénéficiaire elle-même, ou par ses proches.

À ce niveau, un point jamais débattu doit être soulevé : l'utilisation d'un lève-personne. Le plus souvent pour la préservation physique des salariés, notamment en service prestataire où son utilisation est réglementairement obligatoire, l'appareil est imposé à la personne dépendante. Si cela est effectivement utile pour la sécurité et la pérennité de l'activité des salariés, il conviendrait néanmoins d'être en mesure d'intégrer réellement, dans sa mise en œuvre, l'opinion et surtout le ressenti de la personne soulevée, souvent plusieurs fois par jour. Or, la plupart du temps, hormis



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

un panel standard de sangles prévues, mais souvent inadéquates, pour porter avec le lève-personne et un choix technique par rapport à la configuration des lieux, rien n'est prévu en France pour s'adapter à la personne dépendante elle-même : ce qui n'est pas pris en compte, ni par les fabricants, ni par les personnels utilisateurs, c'est l'inconfort douloureux récurrent, dans certains types de situations corporelles (dont myopathie et sclérose en plaques, mais pas seulement) dans lequel ces appareils maintiennent les personnes soulevées, quel que soit leur ressenti physique. Pour ne pas se poser de questions, on parle à leur encontre de gêne morale, de crainte injustifiée et on y oppose la sécurité de travail du personnel. La présence de douleurs corporelles pour l'usager n'est pas une question digne d'intérêt : pour recevoir l'aide dont elles ont un besoin vital, culpabilisées, beaucoup de personnes dépendantes serrent les dents et se taisent... sauf en privé. Pourtant, à l'étranger, d'autres possibilités sont offertes.

La professionnalisation : un tronc commun et des spécialisations éventuelles en formation continue

Si une formation initiale peut être utile pour la personne accompagnant comme pour la personne accompagnée, en socle de base, vouloir faire rentrer les gestes vitaux dans des cases qui nécessitent pour chacune un module de formation et une rémunération en conséquence, c'est prendre le problème à l'envers. C'est précisément parce qu'il s'agit de gestes essentiels, donc souvent intimes et propres à la vie de la personne à accompagner, que celle-ci doit être seule à pouvoir déterminer de quels gestes il s'agit pour elle, la « technique » soit venant au fur et à mesure, soit en découlant.

En revanche, **le socle de base** (au-delà des postures à maîtriser pour porter quelqu'un en toute sécurité, en respectant porté et portant, et des techniques simples d'accompagnement au quotidien) **pourrait concerner, bien plus efficacement, des modules de savoir-être pour prendre en charge dignement une personne dépendante, être à son écoute plutôt qu'imposer ses connaissances, proposer sans imposer, etc.**



Coordination Handicap et Autonomie
Vie Autonome France

Simplexification de l'accès à la compensation et de sa mobilisation

Beaucoup de dispositifs existent, toutefois non seulement les connaître est difficile, mais en bénéficier est laborieux. Certains esprits fâcheux pourraient même penser que la difficulté du parcours est telle qu'elle fait partie de la politique de maîtrise des coûts consistant à décourager les potentiels bénéficiaires. L'organisation de chacun, qui devrait être respectée selon l'approche personnalisée, est ainsi totalement noyée sous les multiples codifications et obligations imposés par chaque organisme payeur.

Les chantiers de simplification en cours sont louables et nécessaires, mais la peur d'ouvrir une dépense non maîtrisée, ou la tentation de la baisse des budgets ne doit se traduire ni par un nettoyage par le vide, suppression sans remplacement, laissant certains besoins vitaux non financés, ni par un alignement sur le moins-disant (cf. suppression du complément de ressources de l'AAH), ni par un recul des droits (cf. pour l'évaluation des besoins, diminution des visites à domicile au profit d'un simple traitement sur dossier).

L'accès aux droits doit être facilité pour tous, et fondé sur le bon sens et la confiance (qui n'exclut pas le contrôle) afin de responsabiliser chaque partie prenante. Les personnes en situation de dépendance, à force de devoir « rentrer dans les cases », n'ont plus la possibilité de choisir leur organisation, ni même de la réfléchir.

Pour un suivi souple et intelligent

Des organes d'échanges où tous les partenaires sont réunis : personnes dépendantes, salariés, aidants familiaux, membres de la famille ou l'entourage proche, doivent être, si besoin, instaurés afin d'assurer l'accompagnement dans le temps des personnes dépendantes.

La vie n'est linéaire pour personne, les personnes dépendantes, comme leurs accompagnants ne peuvent pas être figés dans une photographie de leurs besoins et de leurs organisations. La peur de perdre la compensation si difficilement acquise, interdit la souplesse nécessaire à la prise en compte des évolutions dans la vie de chacun.



Préconisations de la CHA-VA France

Pour une approche démedicalisée

- Avec une évolution réelle d'un système d'assistance vers **une prise en compte des besoins individualisés de la personne** (en conformité avec les principes énoncés par la Loi du 11 février 2005), bien au-delà de la seule survie du corps, tenant compte de l'ensemble de ses aspirations à une vie citoyenne, familiale et sociale, avec des propositions ne se cantonnant pas à une approche purement médicalisée du handicap et de la dépendance.
- Avec un passage de l'assistantat à l'autonomie qui ne se trouve pas que dans les discours : mobiliser l'ensemble des moyens de compensation disponibles permettant à la personne de **mettre en œuvre ses potentialités** plutôt que de la réduire à ce qu'elle ne peut pas réaliser seule.
- Avec la **reconnaissance d'une expertise propre** de la personne concernant son corps, son vécu et ses besoins personnels : changer son statut d'objet d'aide en actrice responsable dont le projet de vie est écouté et respecté.

Pour une véritable liberté de choix

- Avec une réaffirmation forte et respectée, dans les faits, du droit de la personne au libre choix de son mode d'accompagnement : **possibilité effective de changer de système d'accompagnement** (aidant familial, mode prestataire, emploi direct avec ou sans mandataire) dans des délais courts, et de manière souple, et de recourir simultanément, si elle le souhaite, à plusieurs types d'organisations. Dans sa lettre, la loi du 11 février 2005 le permet, et c'est l'une des plus grandes avancées qu'elle a introduites en ce domaine. Mais force est de constater à quel point ce droit est remis en cause, dans les faits, par des décisions prises dans certains départements ne se contentant pas de fixer, en



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

matière de PCH, le nombre d'heures allouées à la personne, mais aussi le mode de l'intervention de l'aide humaine, voire le nom même du service ou du lieu d'intervention.

- Avec une désinstitutionnalisation progressive : **en aucun cas, l'orientation de la personne, fût-elle très dépendante, vers une structure ou un établissement ne doit se faire par défaut, c'est-à-dire soi-disant par manque de moyens disponibles, et contre son libre choix de vie.** Il s'agit là d'une question qui relève, ni plus ni moins, que du respect des droits humains les plus élémentaires.

Pour l'humanisation de l'évaluation du besoin de compensation

- Avec une évaluation et une prise en charge de l'ensemble des besoins de compensation pour permettre à une personne en situation de handicap de vivre comme tout citoyen : évaluations réalisées par des équipes pluridisciplinaires sur le lieu de vie même de la personne, comportant des personnes concernées par le handicap et formées, **en fonction des nécessités et projets réels de l'intéressé(e)**, et non uniquement selon des critères de stricte survie ou d'évitement de la mort immédiate, avec l'énumération d'actes chronométrés à la seconde, comme cela devient le cas depuis quelques années, générant une mécanisation du corps, au mieux machine à survie, et, au pire, marchandise à répartir entre divers spécialistes de plus en plus débordés.

Pour une convergence entre la prestation de compensation et le droit du travail

- Avec une **convention collective nationale spécifiquement adaptée** aux métiers de l'accompagnement d'une personne en situation de handicap :
 - Possibilité de rompre un contrat de travail pour simple « perte du lien de confiance » (comme en Suède), sans avoir à démontrer une quelconque « faute », avec versement d'une indemnité de licenciement pour le salarié mais non-obligation pour l'employeur de garder le salarié pour effectuer son préavis – pour des raisons évidentes de sécurité d'une personne par définition en situation de vulnérabilité,



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

- Possibilité de déroger à la règle stricte des 12H maximum de travail d'affilée, ou des 48H maximum par semaine, notamment pour permettre à l'employeur handicapé d'effectuer en toute légalité un déplacement ou de pouvoir partir en vacances,
 - Définition d'une nouvelle grille salariale avec gradation non pas en fonction des diplômes, mais en fonction de l'ancienneté d'exercice auprès d'un même employeur,
 - Droit pour le particulier employeur en situation de handicap de demander à l'accompagnant qu'il souhaite recruter un extrait de son casier judiciaire.
- Avec **une PCH intégrant l'ensemble des financements obligatoires** tels que prévus par le code du travail et la convention collective nouvellement créée : paiement de l'indemnité de licenciement en cas de rupture du contrat de travail (quel qu'en soit le motif), prise en charge de la formation continue, des visites obligatoires à la médecine du travail, de 50 % de la carte de transport en Île-de-France, etc...

Pour un accès facilité aux droits

- Avec un accès aux droits pour tous : fondé sur le bon sens et la confiance (qui n'excluent pas le contrôle) afin de responsabiliser chaque partie prenante.
- Avec une simplification des dispositifs : les démarches d'accès à la PCH sont longues, parfois les délais d'instruction des dossiers peuvent durer un an, voire plus. Les personnes en situation de dépendance sans possibilité d'amélioration de leur état de santé doivent pourtant déposer régulièrement des demandes de renouvellement alors qu'aucun changement dans leur situation et leurs besoins ne justifie vraiment un réexamen de leurs droits. Dans la lignée du décret du 24 décembre 2018 portant diverses mesures de simplification dans le champ du handicap, qui a accordé des droits illimités aux titulaires de l'AAH présentant un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 % non susceptible d'évolution favorable, il convient d'accorder aux personnes en situation de grande dépendance **un droit à la PCH sans limitation de durée**. La possibilité de demander la révision de la PCH serait conservée, en cas d'aggravation de l'état de santé ou du contexte social et/ou familial.



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

- Avec une réorganisation des dispositifs : l'AAH doit constituer un véritable revenu d'existence, et non servir de mini-PCH bis pour compléter les besoins non couverts par celle-ci. Exemple : la PCH doit venir compenser les besoins en aide-ménagère et en aide à la parentalité, conçus comme des besoins essentiels, ce qui n'est pas l'objet de l'AAH.

Pour la mise en place de dispositifs de secours

- Avec la mise en place d'une **instance de recours indépendante** pour permettre une prise de parole sans danger de la personne en situation de handicap, en cas de maltraitance ou de négligence grave de la part de salariés ou d'aidants familiaux.
- Avec la création conjointe de **services d'astreinte** qui, en proposant une alternative d'aide humaine d'urgence facilement accessible, puissent permettre la sécurisation immédiate de la personne, en cas de situation conflictuelle ou dangereuse ou de carence grave d'aidants familiaux ou de personnels intervenant habituellement auprès de la personne (arrêts maladies en cascade, abandons de poste, etc.).

Pour une formation-éducation

- Avec une approche fondée sur un principe simple mais essentiel : **ne pas parler d'actes mais de gestes** ; inscrire ainsi la formation dans l'éducation et l'apprentissage en continu auprès des personnes concernées et non dans des filières diplômantes standardisées.
- Avec un tronc commun de filières (par exemple, AMP).
- Avec la **reconnaissance de la capacité de la personne dépendante de former** ses propres accompagnants aux gestes spécifiques qui lui sont essentiels



Coordination Handicap et Autonomie Vie Autonome France

- Avec une **valorisation de l'ancienneté des accompagnants**, reconnue sous forme de validation automatique des acquis de l'expérience au bout de X années (par type de pathologie ou de handicap accompagné) et dans leur capacité d'accompagner une personne dans sa globalité plutôt que dans un découpage artificiel de réalisation d'actes techniques.
- Avec pour objectif une **fidélisation des personnels** devenus expérimentés auprès de la personne dépendante qui les a formés, lui épargnant ainsi une rotation exténuante pour elle, conséquence de la précarisation actuelle des métiers de l'accompagnement.
- Avec pour objectif également une limitation raisonnable du nombre d'accompagnants de la personne en grande dépendance plutôt qu'un défilé de personnes hyperspécialisées sans aucune coordination.

Pour une représentation directe

Avec un Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) qui respecte la **décision émise par les personnes handicapées elles-mêmes** représentées en association par leurs pairs, et non par les organisations ayant d'autres intérêts prééminents « organisations syndicales dont la quasi totalité des ressortissants ne sont pas des personnes dépendantes / ou des salariés de personnes dépendantes, associations également gestionnaires d'établissements et de services etc. »