



La première des libertés dans une société civilisée est la possibilité,
y compris pour les personnes dépendantes,
de pouvoir décider de son mode de vie

ou

Comment notre société peut-elle accepter que la personne dépendante n'ait
pas le choix de son mode de vie ?

Avez-vous conscience de la réalité du terrain ?

Texte socle partagé par les adhérents et les sympathisants de la CHA à la date du 16 novembre 2020

Table des matières

Préambule.....	2
État des lieux par la CHA-VA France.....	3
L'autonomie requiert un financement adapté, aujourd'hui mal calculé et insuffisant.	3
L'autonomie requiert un mode adapté d'accompagnement chez soi.....	3
Préconisations de la CHA-VA France.....	5
Pour une approche démedicalisée.....	5
Pour une véritable liberté de choix.....	5
Pour une juste évaluation du besoin de compensation.....	5
Pour une convergence entre la prestation de compensation et le droit du travail.....	5
Pour un accès facilité aux droits.....	6
Pour la mise en place de dispositifs de secours.....	6
Pour une formation-éducation au métier de l'accompagnement.....	6

Siège Social : 1a, place des Orphelins - 67000 Strasbourg

Tél. 06.99.35.89.07

Courriel : info@coordination-handicap-autonomie.com

Site Internet : www.coordination-handicap-autonomie.com



Préambule

Notre association, la *Coordination Handicap et Autonomie – Vie Autonome France (CHA – VA France)*, combat depuis toujours pour l'auto détermination et pour la Vie Autonome.

- L'autodétermination : la capacité de décider pour soi-même et par soi-même, si besoin avec un accompagnement à la prise de décision.
- La Vie Autonome : libre choix de son lieu et de son mode de vie, libre choix de qui vous aide et vous accompagne

Il s'agit ni plus ni moins de permettre à toute personne, quels que soient son âge, son handicap et sa dépendance, de pouvoir choisir sa vie.

Pour beaucoup de « décideurs », l'aide passe par une institutionnalisation sans avoir conscience que cette façon de « régler le problème » dénie la liberté fondamentale du choix de vie de l'individu.

L'une des clefs de cette Vie Autonome est l'aide humaine.

Il est plus qu'urgent de repenser l'organisation de ces aides humaines.



État des lieux par la CHA-VA France

L'autonomie requiert un financement adapté, aujourd'hui mal calculé et insuffisant

- Si notre association a réussi à faire retirer le guide d'évaluation de la prestation de compensation du handicap (PCH) qui minutait (à la seconde !) les temps d'aide pour tous les actes de la vie, hélas, dans les faits, l'application à minima est toujours en cours, alors même qu'elle n'est plus censée être autorisée.
- De plus, si la loi de février 2005 donnant corps au droit à la compensation du handicap (créant notamment la PCH), a permis, de haute lutte, l'obtention d'un accompagnement possible 24h sur 24 et au-delà pour certains d'entre nous, cette prestation comporte de très nombreuses lacunes qui augmentent à chaque nouveau texte législatif ou conventionnel.
- D'autant plus que, sans qu'aucun texte ne le justifie, les MDPH et MDA argumentent maintenant le refus du 24 heures sur 24 par le fait « qu'aucune mise en danger » ne soit constatée, confondant les notions de survie et de Vie.

Ainsi, combien d'entre nous se retrouvent exclus du 24 heures sur 24, les décideurs arguant d'une impossibilité supposée de vivre hors des établissements médico-sociaux spécialisés, d'une impossibilité supposée d'accéder à une Vie Autonome, alors même que le coût dans ces structures est largement supérieur à ceux nécessaires en autonomie à domicile ?

Cela révèle une vision du handicap infantilissante, qui enlève aux personnes concernées leur capacité juridique et leur droit citoyen de faire des choix.

Le mouvement soi-disant progressiste de « l'habitat inclusif » ou « l'habitat partagé » avec la pratique notoire des PCH mutualisées, l'utilisation de « forfaits », entérine l'insuffisance ou l'exclusion des droits individualisés à la PCH, et ne fait que créer des micro-institutions déguisées. Cette orientation par défaut va dans le sens d'un refus de voir les personnes avec certains types de handicap décider de leur mode de vie.

L'autonomie requiert un mode adapté d'accompagnement chez soi.

Légalement, lorsque le financement en termes d'heures est attribué, la personne peut décider de sa formule d'accompagnement, y compris en ayant la possibilité de panacher les différents modes (prestataire, mandataire, emploi direct, aidant familial).

Force est de constater à quel point ce droit est remis en cause, dans les faits.

Le plus souvent, le service prestataire ne peut être respectueux de notre intimité (trop d'intervenants différents qui se succèdent), de nos souhaits de planning (horaires de passages imposés), de nos besoins de flexibilité, y compris le soir, la nuit, le dimanche et les jours fériés. Bref, on ne trouve pas, ou rarement, le service prestataire permettant de mener notre vie comme on l'entend.



De ce fait, l'on recourt exclusivement ou majoritairement à un proche aidant, ou l'on devient particulier employeur de ses aides humaines.

Il s'agit bien souvent dans un cas comme dans l'autre d'un choix par défaut, ... pour avoir la possibilité de choisir ... ses horaires en fonction de ses besoins propres, de son mode et de son rythme de vie, choisir qui nous accompagne.

Être particulier employeur (direct ou via un service mandataire) de ses aides humaines fait prendre une responsabilité conséquente, parfois mise à l'épreuve aux tribunaux des Prud'hommes, ce qui exclut nombre de personnes ne pouvant gérer ces risques.

Il faut savoir, par ailleurs, que de nombreux services prestataires refusent certains gestes pourtant autorisés (aspirations endotrachéales, nutrition entérale...) par la délégation de gestes de soins, jusqu'aux gestes les plus basiques, comme celui de vous couper les ongles des mains, ceci pour des raisons technocratiques, financières et juridiques, totalement déshumanisantes.

Il faut savoir aussi que de nombreux services prestataires refusent les accompagnements de nuit pour causes de financements insuffisants et de conventions collectives peu adaptées.

Eh oui, l'un des nerfs de la guerre est bien l'argent, et l'on en revient au montant alloué par la PCH aux personnes, on est face à des restes à charge insupportables :

- En prestataire, ce sont les horaires de nuit, de week-end et de jours fériés ainsi que les frais de déplacements qui entraînent des restes à charge. Combien restreignent leurs heures d'aide humaine accordées en se privant de manger, de se laver, de s'habiller, d'aller aux toilettes, de sortir, en prenant tous les risques par le manque de présence, par impossibilité de s'acquitter des surcoûts ? Dans le cas du handicap cognitif, le manque d'accompagnement et de présence à ses côtés rend impossible l'accès à une Vie Autonome chez soi, renvoyant de fait à une mise en institution.
- En emploi direct, ce sont la médecine du travail, les fins de contrats, les remplacements, les besoins d'astreinte, et les heures supplémentaires qui sont à l'origine de ces restes à charge...
- En mandataire, qui est l'accompagnement de l'emploi direct, c'est le coût horaire trop souvent augmenté de frais de gestion hors de proportion.

Ces trois modes sont soumis à des contraintes administratives, juridiques et financières de plus en plus prégnantes, voire alarmantes pour ce qui concerne leur retentissement sur le quotidien des salariés et des personnes accompagnées.

Les personnes se retrouvent parfois ou systématiquement dans l'obligation de recourir aux aidants familiaux (parents, fratrie, conjoints) pour avoir un appui financier et pour bénéficier des aides aux gestes essentiels, comme déjà indiqué plus haut, par manque de solutions pérennes.



Préconisations de la CHA-VA France

Pour une approche démedicalisée

C'est-à-dire la prise en compte réelle des besoins individualisés de la personne avec des propositions ne se cantonnant pas à une approche purement médicalisée et déshumanisante.

Avec un passage de « la prise en charge » à l'Autonomie : permettre 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 accompagnée, pour qu'elle décide par et pour elle-même, en ayant recours si nécessaire à la prise de décision assistée notamment dans le cas des personnes ayant un handicap cognitif.

Pour une véritable liberté de choix

Avec une réaffirmation forte et respectée, dans les faits, du droit de la personne au libre choix et à la flexibilité de son mode d'accompagnement (mode prestataire, mandataire ou emploi direct).

Pour une juste évaluation du besoin de compensation

Avec une prise en compte de l'ensemble des besoins de compensation réels : évaluations réalisées par des équipes pluridisciplinaires indépendantes du financeur sur le lieu de vie même de la personne.

Avec une évaluation par « moments de vie » et non par acte.

Avec une prise en compte des doublons d'apprentissage (temps nécessaire aux nouveaux salariés pour connaître les besoins spécifiques d'une personne).

Avec une prise en compte des besoins en accompagnement à la prise de décision.

Avec la prise en compte d'un quota d'heures dédié à la coordination des intervenants lorsque les personnes ont plusieurs assistants.

Avec envoi effectif d'un projet personnalisé de compensation (PPC) pour faciliter les recours. Un tel envoi est obligatoire (loi du 11 février 2005), mais, dans la pratique, celui-ci se raréfie jusqu'à disparaître dans certains départements, privant ainsi la personne concernée d'un droit légal et fondamental, celui de pouvoir défendre sa demande devant la commission des droits et de l'autonomie (CDAPH).

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.

Avec la possibilité de rompre un contrat de travail pour simple « perte du lien de confiance », sans avoir à démontrer une quelconque « faute », avec versement d'une



indemnité de licenciement. Ceci pour des raisons évidentes de sécurité d'une personne.

Avec la révision des possibilités de temps de travail d'affilée pour que cela soit compatible avec le choix de vie des personnes et dans le respect du droit des salariés.

Avec la révision de la grille salariale avec gradation pour qu'elle prenne en compte l'ancienneté d'exercice auprès d'un même employeur.

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 des surcoûts de remplacement des salariés qui partent en formation continue, en congés ou en arrêt maladie, des visites obligatoires à la médecine du travail, de 50 % de la carte de transport, 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 démarches d'accès à la PCH : il convient d'accorder aux personnes handicapées en situation de dépendance vitale 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.

Avec une réorganisation des dispositifs : l'allocation aux adultes handicapés (AAH) doit constituer un véritable revenu d'existence, décorrélé des revenus du conjoint, non servir de mini-PCH bis pour compléter les besoins non couverts par celle-ci.

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 cas de maltraitance ou de négligence grave de la part d'accompagnants.

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 de personnels intervenant habituellement auprès de la personne (arrêts maladies en cascade, abandons de poste, etc.).

Pour une formation-éducation au métier de l'accompagnement

Avec une approche fondée sur un principe simple mais essentiel : ne pas parler d'actes, mais de gestes et de savoir-être ; inscrire ainsi la formation dans l'éducation et l'apprentissage en continu auprès des personnes concernées et non dans des filières diplômantes standardisées inadaptées.

Avec la reconnaissance de la capacité de la personne quel que soit son âge et le type de son handicap, d'apprendre à ses accompagnants.



Coordination Handicap et Autonomie
Vie Autonome France



Avec la reconnaissance officielle et la valorisation de l'ancienneté des salariés, de leurs acquis et de leur expérience au bout de X années (par type de pathologie ou de handicap accompagné) et dans leur capacité à 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 d'une personne en particulier, lui épargnant ainsi un roulement exténuant, participant à la précarisation des métiers de l'accompagnement.

Avec pour objectif une limitation raisonnable du nombre d'intervenants auprès de la personne plutôt qu'un défilé de professionnels hyperspécialisés sans aucune coordination.

Les limites des différents modes d'aides humaines en France appellent à repenser fondamentalement le système.

Texte socle partagé par les adhérents et les sympathisants de la CHA à la date du 16 novembre 2020