

CNCPH

**Groupe de suivi de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005
pour les personnes très lourdement handicapées.**

**POUR UNE APPLICATION EFFECTIVE DE LA LOI :
UNE CULTURE PARTAGEE.**

Juin 2006.

Sur proposition du CNCPH, ont participé aux travaux de ce groupe :

Pour la DGAS :

Philippe Didier-Courbin :	sous directeur
Elodie Masdoumier :	bureau Vie Autonome
Isabelle Mathurin :	bureau Vie Autonome
Anne-Marie Tahrat :	chargée de mission

Pour la CNSA :

Elisabeth Hercberg :	ergothérapeute, direction de la compensation de la perte d'autonomie
Anne Kieffer :	médecin, direction de la compensation de la perte d'autonomie

Pour la Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées :

Patrick Gohet :	délégué interministériel
Patrick Monod-Gayraud	chargé de mission

Pour les associations :

Linda Aouar :	Association des Paralysés de France
Michèle Baron :	Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux
Jean-Claude Cunin :	Associations Française contre les Myopathies
Henri Faivre :	Comité de Liaison des Associations de Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés
Christiane Martel :	Unions Nationale de l'Aide, des soins et des services aux Domiciles
Mouna Mary :	Union Nationale des Associations des Parents et des personnes handicapées mentales et de leurs amis
Dominique Rabaud :	Coordination Handicap & Autonomie
Mireille Stickel :	Coordination Handicap & Autonomie

Avant-propos :

Après son installation le 30 mai 2006, le « groupe de suivi de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 pour les personnes très lourdement handicapées » du CNCPH s'est réuni trois fois durant le mois de juin.

Face à l'urgence des situations dont nous avons eu connaissance dans les premiers jours, et devant le délai très court qui nous était imparti pour cette première phase de travail, nous avons orienté notre priorité sur les réponses concrètes à apporter aux personnes vivant à domicile.

Nous ne voulons pas négliger la globalité de la problématique des personnes en situation de grande dépendance. Il nous faudra notamment traiter :

- des réponses à apporter par les institutions et les services d'accueil temporaire ou à long terme qui sont les corollaires du maintien à domicile,
- de l'ensemble des questions afférentes aux soins ce qui fera l'objet d'une part de notre travail ultérieur,
- de l'étude de tous les problèmes liés à la réalité du coût des moyens de compensation,
- des conditions d'une expression sereine en situation de « grande dépendance ».

A partir des situations et des problématiques recensées dans les départements par les réseaux associatifs et les membres du groupe de travail, nous avons choisi deux axes :

1. Etudier les situations individuelles : en veillant à ce que les cas les plus urgents soient résolus, en lien avec les départements par la DGAS ou la CNSA, nous nous sommes efforcés de partager réflexions et analyses afin de lever les blocages, pour que soient apportées des réponses dans les meilleurs délais aux personnes concernées, même si la mission du groupe n'était pas de résoudre les situations individuelles.
A partir de ces analyses, nous avons tenté de dégager les raisons de ces blocages, ou des incompréhensions qui les sous-tendaient.
Nous avons aussi étudié les liens à opérer entre ces blocages et les textes existants ou en cours d'élaboration, la loi ou les textes réglementaires, les circulaires et le vade-mecum de la DGAS.
Nous avons ainsi voulu essayer d'identifier, dans l'urgence (donc sans pouvoir toujours procéder à une analyse approfondie), les manques, imprécisions ou commentaires qui pouvaient être nécessaires.
Nous proposons dans ce premier document les pistes d'ajustements qui nous semblent les plus pertinents et les plus urgents.
2. Amorcer une relecture de la loi : il faut que soient relancées certaines mesures qui n'ont pas encore reçu d'application ou qui sont d'application incomplète et dont la mise en œuvre concerne les personnes en situation de grande dépendance.

Par ailleurs, à partir des retours concernant les premières mises en place des MDPH et des pratiques dont nous avons connaissance, nous avons souhaité identifier les principales hésitations, dérives, ou incompréhensions qui viennent amputer l'application de la loi de son esprit et de sa volonté novatrice.

Cela a provoqué au sein même du groupe un certain nombre de débats, que le temps imparti ne nous a pas toujours permis de mener à terme, concernant la compréhension de la loi et les attentes que nous pouvons avoir pour sa mise en œuvre. Ceci s'est révélé tout particulièrement autour des MDPH et de la prestation de compensation.

Cette expérience vécue par notre groupe conduit à aborder dès maintenant, dans ce premier document, la question de la « **culture partagée** » indispensable :

- à la mise en œuvre de cette loi novatrice,
- à son effectivité dans le respect du rôle et de la place qu'elle confère à la personne en situation de handicap et à son entourage.

Nous considérons la question des personnes « en situation de grande dépendance », non comme un domaine à part, à identifier et à traiter comme un sujet particulier, mais comme partie intégrante de la mise en œuvre de la loi : elle en sera le révélateur premier d'effectivité.

En effet, la réussite de la loi se mesurera d'abord à l'aune de son effectivité pour ces personnes-là : s'appuyant sur le principe « qui peut le plus peut le moins », tout ce qui sera appliqué et conduit avec succès auprès des personnes en situation de grande dépendance profitera à l'ensemble des personnes destinataires de cette loi. Le respect de la personne et de son projet de vie sera le premier maillon de cette réussite. Il devra s'appuyer sur une réelle évaluation personnalisée qui intègre la globalité de ses besoins au regard de ses attentes et qui est réalisée par des équipes compétentes, en prenant en compte l'expertise première qui est celle de la personne concernée ou/et de son entourage. La construction du plan de compensation, si elle se fait en partenariat avec la personne, ne devrait pas pouvoir échouer : les décisions de la CDA en seront autant facilitées.

Il ne nous paraît pas souhaitable de faire une « catégorie » à part des situations de grande dépendance : il suffira d'appliquer la loi, toute la loi, en veillant à ce que les outils prévus ne comportent ni lacunes ni risques de mauvaise interprétation. Nous avons dû constater que tel n'était pas le cas, actuellement : l'état d'esprit du législateur n'est pas adopté, dans les faits. C'est sur ce dernier point que porte principalement ce premier travail de notre groupe, pour lequel nous regrettons que la présence d'un représentant de l'ADF n'ait, techniquement, pas été possible.

Comprendre la situation de grande dépendance

Les questions posées pour la prise en compte des besoins, au regard de ses attentes, d'une personne en grande dépendance ne relèvent pas d'une définition « exclusive » de ces situations. Il s'agit d'une question de compréhension du problème posé au regard des activités de la vie quotidienne et de la citoyenneté de la personne au sens où l'entend la loi du 11 février 2005.

Une personne en situation de grande dépendance est une personne qui, sans aide humaine et technique, ne peut accomplir seule les « actes essentiels » pour sa survie, mais également les actes de la « vie courante » et de la « vie familiale, sociale et citoyenne ».

Prise en compte des besoins

Elle a besoin d'un accompagnement et /ou d'une présence, constants ou quasi constants pour la plupart des actes essentiels (la plupart ne voulant pas dire tous) tels que :

- 1) Respirer, donc se moucher,
- 2) Boire,
- 3) Manger,
- 4) Se lever et se coucher,
- 5) Se transférer,
- 6) Se mouvoir,
- 7) S'habiller et se déshabiller,
- 8) Se vêtir et se dévêtir au cours de la journée en fonction des modifications du temps : maintien de la température,
- 9) Eliminer (selles et urines),
- 10) Se laver et maintenir son hygiène dentaire,
- 11) Entretenir ses phanères et cheveux, se raser et se coiffer,
- 12) Se maintenir propre au cours de la journée et de la nuit
- 13) Protéger ses téguments,
- 14) Entretenir et soigner son apparence : maquillage, épilation, coupe des cheveux...
- 15) Dormir et se reposer,
- 16) Gérer correctement la prise de médicament,
- 17) Maintenir une bonne posture avec repositionnements et modifications des appuis (aussi bien au lit, comme dans le fauteuil, risques d'escarres, douleurs),
- 18) Eviter les dangers vis-à-vis de soi-même et d'autrui,
- 19) Communiquer,
- 20) Exprimer ses besoins.

Liste non exhaustive.

Sont considérés comme actes de la vie courante, tous les autres gestes et activités que la personne ne peut réaliser seule et pour lesquels elle dépend d'une aide et que peut exécuter toute personne valide, comme par exemple :

- 1) Ouvrir, Fermer une porte,
- 2) Appuyer sur un interrupteur,
- 3) Décrocher, Raccrocher, Composer un numéro de téléphone,
- 4) Ecrire,
- 5) Prendre, Manipuler un objet,
- 6) Se gratter / Oter une poussière dans l'œil,
- 7) Tourner les pages d'un livre, ...

Liste non exhaustive.

En vertu de l'article 2 de la loi du 11 février 2005 (article L114 – 1 du code de l'action sociale et des familles) : « Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté », la personne en situation de grande dépendance a aussi besoin d'une aide humaine pour accomplir les actes de sa vie familiale, sociale et citoyenne :

- 1) S'occuper de sa famille, de ses enfants, de son lieu de vie,
- 2) Communiquer avec les autres, partager ses idées, exprimer ses désirs,
- 3) S'occuper d'elle et de son épanouissement personnel,
- 4) Accéder aux loisirs, à la culture, aux vacances,
- 5) Accomplir son devoir de citoyenneté en particulier par le vote, ... *Liste non exhaustive.*

Nous voudrions attirer l'attention sur le fait que, pour raison de sécurité et/ou de complémentarité de l'intervention, certains de ces actes peuvent nécessiter la présence simultanée de deux personnes (soit deux accompagnants, soit, par exemple, une combinaison telle que infirmière / aide-soignante de SSIAD et auxiliaire de vie), comme, entre autres : *

- 1) au moment des soins : pour les insuffisances respiratoires ou aspirations endotrachéales,
- 2) au moment de la toilette : manipulation de la personne,
- 3) pour la mise aux toilettes : manipulation nécessitant deux personnes,
- 4) pour les positionnements : au fauteuil, au lit... *Liste non exhaustive.*

ESTIMATION DU BESOIN TEMPOREL

Une personne en situation de grande dépendance a besoin d'accompagnement, de présence compétente ou/et de surveillance responsable constante ou quasi constante, de jour comme de nuit.

Cette exigence de compétence exclut l'intervention de personnes non qualifiées en matière de handicap et d'aide humaine (ex : ce n'est pas une aide ménagère).

La personne en situation de grande dépendance a le besoin, comme tout citoyen, d'une vie la plus équilibrée et équilibrante possible ; pour cela il est nécessaire et souhaitable de réduire au maximum le nombre des intervenants.

La personne en situation de grande dépendance, de par la nécessité d'une présence constante ou quasi constante, réactive et compétente, donc correctement formée, auprès d'elle (risque d'étouffement, de chute, aspiration trachéale, crise d'épilepsie, spasticité, ...) a un besoin d'aide humaine dépendant de son mode de vie et pouvant atteindre 24 h ou plus par jour, en fonction de son état physique et mental, de sa situation familiale et de son projet de vie.

Une partie de ce volume horaire peut être effectué par un ou plusieurs aidants familiaux.

Aller vers une culture partagée pour une participation effective

La participation concerne deux plans dans la mise en œuvre de la loi, d'une part celui de la participation de **la personne** (par « personne » il faut toujours entendre, la personne elle-même ou le cas échéant son représentant légal), d'autre part celui **des associations représentatives**.

- Participation et personne concernée :

Cet aspect de la participation comporte deux niveaux :

- contribution du citoyen à la « vie sociale », comme tout autre,
- choix de son mode de vie par l'individu lui-même.

Le premier de ces aspects est assez bien cadré par la loi promue en 2005. La loi prend en compte la participation sociale des personnes de manière globale. On relèvera le champ d'application de la loi qui est vaste : scolarité, accès à l'emploi et à la formation dans le secteur privé et public et protégé, accessibilité du cadre bâti, des lieux recevant du public, des transports... Mais surtout l'introduction par la loi de la participation à la vie sociale au titre des actes essentiels de l'existence ouvrant droit au financement d'aides humaines.

Pour le second (décliné plus loin), une attention particulière devra être portée aux conditions mêmes de la prise de parole : **si celle-ci met la vie, les relations, ou les acquis de la personne (si faibles soient-ils), en danger (et d'autant plus s'il y a déjà, de fait, des « dysfonctionnements » graves ou/et importants), la prise de parole ne sera exercée ni librement, ni sincèrement.**

Pour que la « participation » consacrée par la loi ne reste pas lettre morte, tout particulièrement pour les personnes en situations de grande dépendance qui sont dans la nécessité de recourir à l'intervention d'un tiers, il faut **garantir des conditions d'expression réelles**, en écartant, autant que faire se peut, tout risque pour la personne, qu'il soit déjà encouru ou induit par l'énoncé du vécu ou/et des aspirations.

Pour faire face à certaines situations, **il est donc nécessaire de disposer d'alternatives, soit « de secours » soit « de remplacement immédiat »**, n'aboutissant pas, en particulier, à une désocialisation (comme y conduisent les « dépannages » actuels que sont l'hospitalisation, le « placement », et autres éloignements...), **solutions d'urgence, forcément provisoires, adaptées à la condition et aux besoins de la personne au regard de ses attentes.**

Cet aspect est particulièrement sensible lorsque la personne ne peut pas s'exprimer pour des raisons fonctionnelles ou parce qu'elle est contrainte à s'autocensurer.

- Participation et associations représentatives :

Au delà de la participation de la personne, le législateur a voulu impliquer fortement les associations représentatives dans la mise en œuvre de la politique définie.

Impliquées dans le CDCPH, dans la commission exécutive de la MDPH et dans la CDA, les associations doivent pouvoir jouer un rôle effectif et non simplement faire de la figuration ou justifier le simple respect de la lettre de la loi.

Elles doivent pouvoir contribuer à la concrétisation d'une nouvelle culture partagée qui, tout comme dans le dialogue participatif avec la personne, repose sur le postulat de savoirs différents qui coexistent et se complètent.

PAR UN CHANGEMENT DES MENTALITES

Si la loi du 11 février 2005 est appliquée dans l'intégralité de sa lettre et de son esprit, il ne doit pas être nécessaire de définir une catégorie particulière de personnes particulières à qui il conviendrait de ménager un traitement particulier.

Si l'articulation entre le projet de vie et la mise en œuvre de la compensation se fait :

- dans une évaluation individualisée des besoins de la personne au regard de ses attentes mobilisant toutes les compétences requises, à commencer par celles de la personne elle-même et/ou de son entourage,
- avec une co-construction du plan personnalisé de compensation :
 - ▶ sachant inclure les notions d'urgence
 - ▶ allant jusqu'à l'accompagnement de la mise en œuvre des réponses,

alors la prise en compte des situations de grande dépendance ne devrait plus être un problème.

Cependant, cela ne peut se réaliser que dans le cadre d'une culture partagée qui respecte la personne elle-même et la place qui lui a été conférée par le législateur.

Cette culture partagée prend ses racines dans le titre de la loi lui-même, avec l'expression capitale de **participation**, véritable clef pour ouvrir l'accès à une **citoyenneté** pleine et entière.

PAR UN CHANGEMENT DES PRATIQUES

- Participation de la personne et évaluation :

Pour ce qui concerne la personne, sa participation effective dépendra en premier lieu des principes et des pratiques qui présideront à la mise en œuvre de l'évaluation.

Il existe une réelle dérive, fort dangereuse, à parler « d'évaluer la personne », et encore plus à mettre en œuvre l'évaluation dans cet esprit : il s'agit effectivement, non pas d'évaluer la personne, mais bien d'évaluer ses besoins au regard de ses attentes.

Par ailleurs, « évaluer » est très différent de « contrôler » : un changement de mentalité est nécessaire, notamment lorsque ces évaluations se déroulent au domicile, car il faut intégrer le respect de la personne et de sa dignité, donc l'acceptation systématique, pour elle-même, de ses valeurs et choix propres.

Il faut donc que le déroulement de l'évaluation s'adapte à la personne. Il ne peut, en aucun cas, s'agir d'une inquisition qui passerait uniquement par le remplissage systématique de toutes les cases d'un outil d'évaluation, quel qu'il soit.

L'évaluation est une démarche par laquelle il faut vraiment s'adapter dans un dialogue avec la personne : les questions doivent être pertinentes par rapport à l'évaluation des besoins au regard de ses attentes, nécessaires et suffisantes, et ne pas s'égarer en dehors du champ de la demande.

Dans cette évaluation, doit nécessairement être prise en compte la principale expertise existante : celle de la personne elle-même et au regard de son projet de vie quand elle est en mesure de l'exprimer ou à défaut celle de son représentant légal ou de ses proches.

Au sein du groupe de travail, les personnes en situation de grande dépendance et leurs associations expriment que c'est en effet la plus pertinente. Qui mieux qu'elle-même connaît la réalité de sa situation et des besoins au regard de ses attentes qui découlent de son projet de vie ? Une évaluation réellement participative doit partir de l'expression spontanée de son expérience et de son expertise.

Pour les personnes directement concernées, il faut savoir reconnaître que leur expertise peut aller jusqu'à la maîtrise totale de l'expression de leurs besoins au regard de leurs attentes et de la définition des moyens à mettre en œuvre pour y répondre. Ce respect du principe de l'auto-évaluation limite alors l'évaluation à la reconnaissance et l'homologation de cette expression dans le cadre de la procédure réglementaire, dont la loi permet des adaptations.

Pour parvenir à une bonne compréhension de cette réalité par l'ensemble des professionnels, il est nécessaire que des personnes en situation de handicap et leurs associations représentatives soient impliquées dans la formation des professionnels et surtout de l'équipe pluridisciplinaire.

Chaque MDPH doit prendre en compte le changement de culture sur l'aspect projet de vie et besoins de la personne au regard de ses attentes. Les fonctions d'accueil et d'information doivent être particulièrement performantes de ce point de vue-là.

Tous ces aspects de la participation et du respect de la place de la personne, de sa parole, de sa dignité, de son expérience et de son expertise, sont communs à l'ensemble des démarches qui doivent être conduites au sein de la MDPH.

Nous ne les reformulerons pas mais il est nécessaire de ne pas les oublier.

- Participation de la personne et plan personnalisé de compensation :

A ce niveau encore, si l'esprit de la loi et la volonté du législateur sont respectés, aucun problème ne devrait se rencontrer.

Le plan personnalisé, pour être finalisé, intègre par définition la discussion, d'égal à égal, pour ainsi dire le « pourparler », avec la personne, dont il faut créer les conditions propices.

Les dispositions réglementaires prévoient la consultation de la personne sur le plan de compensation et la prise en compte de ses remarques par la CDA.

Si l'on s'arrête à la stricte application de cette mesure, la participation sera artificielle. Si au contraire la personne est pleinement impliquée dans une réelle démarche de participation dans l'élaboration même du plan, alors la phase finale de validation ne sera qu'une formalité, nécessaire et légale certes, mais elle ne constituera plus la phase essentielle. Afin d'améliorer cet aspect dès le dépôt de son dossier de demande la personne devrait connaître le nom du référent au sein de la MDPH chargée de suivre son dossier jusqu'à la présentation de son dossier à la CDA et dans esprit de concertation et de négociation.

- Participation de la personne et passage en CDA :

La loi prévoit que la personne a la possibilité d'être entendue par la CDA. Là encore, les pratiques feront que la loi sera respectée seulement de façon « formelle » ou qu'une participation réelle sera à l'œuvre.

Trois exemples pour illustrer :

- la personne arrive, tout a été discuté, la CDA lui donne connaissance des décisions prises et elle l'entend.
- La personne arrive, elle est entendue, la CDA échange avec elle, puis on lui demande de se retirer en précisant « on vous écrira... »
- La personne arrive, l'ensemble de la situation est évoquée avec elle, la CDA construit avec elle la décision à prendre et conclut avec elle.

Dans chaque cas, la personne qui souhaite être entendue a été entendue, la CDA a appliqué les textes. Seul dans la dernière situation, la participation est effective dans le respect de la personne.

- Participation de la personne et accompagnement :

La participation n'implique pas que la personne seule. La loi a prévu qu'à chaque stade de ses démarches, la personne peut être accompagnée de la personne de son choix. C'est une autre manière de la respecter et de respecter son niveau de connaissance et d'expression. La personne peut ne pas se sentir suffisamment armée dans toutes les situations et décider librement de se faire assister. La participation effective doit scrupuleusement respecter ce choix.

Mais alors que penser du médecin qui vient déjà seul au domicile pour « évaluer la personne » et qui refuse la présence de ce tiers choisi par la personne. Il s'appuie sur le « secret médical » et le « colloque singulier » avec le « patient ». Les mots sont alors lourds de sens et de conséquences !

Quand le législateur a remplacé le terme de « prise en charge » par celui d'« accompagnement », il ne s'est pas livré à un simple jeu de mots. La « prise en charge » génère un déséquilibre de la relation, la personne se trouve en situation d'acceptation passive systématique, l'accompagnement suppose un savoir « partagé » et la personne est alors actrice.

C'est une révolution dans nos manières de penser, d'être, d'agir et de prendre des décisions.

- Participation de la personne et conciliation

La place et la mission du conciliateur interviennent tout particulièrement dans le sens de ce changement de culture.

A cet effet, l'intervention du conciliateur ne doit pas être conçue comme l'ultime recours lorsque les décisions prises par la CDA ne sont pas conformes aux besoins et attentes de la personne, voire au droit auxquels elle peut prétendre.

Le conciliateur peut et doit être saisi à toutes les étapes du processus de traitement d'une demande, lorsque les procédures prévues ne sont pas respectées ou lorsque la participation de la personne n'est pas effective.

Ce peut être le cas tout particulièrement si :

- l'élaboration du projet de vie se fait pas en lien réel avec la personne,

- l'évaluation n'est pas réalisée en mobilisant l'ensemble des compétences nécessaires et dans le respect de la participation de la personne, de sa dignité et de son libre choix ;
- la personne, souvent par habitude de privation, présente des requêtes horaires qui sous-estiment la réponse réaliste à ses attentes véritables, et se rend compte, à l'usage, que les conditions fixées (y compris avec son assentiment) ne sont pas tenables ;
- le plan de compensation n'est pas élaboré en partenariat avec la personne et sa validation ne respecte pas son expression,
- les décisions de la CDA sont prises sans une écoute réelle de la personne,
- la possibilité d'accompagnement par une personne de son choix à tous les stades du traitement de sa demande n'est pas respectée,
- etc...

PAR LE PARTAGE DES COMPETENCES

Nous l'avons vécu au sein du groupe de suivi mis en place par le CNCPH : les personnes en situation de handicap, leurs associations ont vu grandir leur connaissance et leur compréhension du dispositif législatif et réglementaire, les professionnels des services concernés au Ministère ont ouvert leur savoir à la réalité de la vie quotidienne des personnes concernées.

Ce mot « **c'est la réalité** » est certainement celui qui revenait le plus souvent dans nos échanges.

Alors cette culture partagée doit continuer à avancer et à grandir.

Le groupe de suivi du CNCPH doit agrandir sa vigilance sur cette question et dans les mois futurs rester un lieu d'échange et de discussion autour des expériences et des situations qui remonteront des départements.

Pour cela il est capital que les représentants de tous les acteurs restent impliqués et tout particulièrement le Ministère, la CNSA et l'ADF.

Mais si l'on veut que cette culture s'étende et devienne réellement partagée, il serait important que ce type de groupe de suivi existe dans les départements à partir des CDCPH et s'interroge de la même manière, en dehors des instances purement administratives que la loi a prévues.

Et, comme cela a été fait au niveau national, commencer par éclairer le débat autour des personnes en situation de grande dépendance est fort révélateur et fort utile. Tout d'abord au regard de ce qui a été énoncé en introduction : « qui peut le plus peut le moins... », mais surtout parce que nos perceptions, nos images, notre culture et nos comportements ont le plus besoin d'évoluer dans ce domaine.

En effet, la vision habituelle de la grande dépendance est trop souvent médicale et associée aux seuls aspects de déficiences physiques. La conséquence directe est que l'on assimile trop souvent « grande dépendance » et « états quasi végétatifs » et que l'on envisage de restreindre, de façon limitative, les dispositions prévues sous cette appellation aux personnes grabataires ou au moins à des personnes ne pouvant pratiquement pas sortir de chez elles.

Cette conception transparait encore dans les textes réglementaires, en particulier dans les conditions d'accès à certains niveaux de prestations, ainsi que dans l'énoncé de certains items du « guide d'évaluation ».

Et quand on ose parler de participation pour les personnes en situations de grande dépendance, le risque d'y voir systématiquement associée la notion de limitation intellectuelle n'est pas totalement exclu...

Une véritable culture partagée nous fera tous progresser dans ces domaines et profitera à court terme, si l'on s'en donne les moyens, à toutes les personnes en situation de handicap.

Thématiques abordées autour des textes et de leur application

I - Continuité et urgence :

L'essentiel des problèmes auxquels sont confrontées les personnes en situation de grande dépendance concerne, dans ce domaine, la continuité nécessaire entre les mesures du dispositif transitoire (mis en place par la circulaire du 11 mars 2005) et l'entrée dans le dispositif de prestation de compensation, en prenant aussi en compte des situations d'urgence, notamment pour les personnes n'ayant pas bénéficié du dispositif transitoire.

Pour le traitement des situations d'urgence :

Le groupe a pris acte avec grande satisfaction du projet d'arrêté qui a été soumis au CNCPH le 20 juin 2006.

Nous souhaitons cependant attirer l'attention sur un certain nombre de points :

- 1) **Il est indispensable que les MDPH mettent en place une procédure identifiée et clairement identifiable pour les demandes d'urgence.**
- 2) **Le fait que l'intervention en procédure d'urgence concerne tous les éléments de la prestation de compensation doit être clairement compris de tous. Si cette mention n'est pas suffisamment explicite dans l'arrêté, elle devra être détaillée dans une actualisation du vade-mecum sur ce sujet.**
- 3) **Dans le cadre de la procédure d'urgence, la demande doit faire l'objet d'un accusé réception par la MDPH. Il faut indiquer à la personne que la MDPH va transmettre sans délai au Président du Conseil Général et que celui-ci doit répondre dans un délai de 15 jours, l'absence de réponse dans le délai de 15 jours valant refus.**
- 4) **Une garantie doit être donnée sur les versements effectués dans l'attente de la décision de la CDA. Si ces versements sont supérieurs aux droits ouverts par la CDA, il ne doit pas y avoir de demande de remboursement de l'écart dès lors que la personne a bien affecté les sommes à l'objet de la demande. Cette précision pourrait relever du vade-mecum, même si celui-ci ne n'a pas de valeur juridique contraignante**
- 5) **Les délais des dispositions transitoires jusqu'au 30 juin 2006 sont applicables quelles que soient les modalités de dépôt de demande y compris pour les procédures d'urgence.**
- 6) **Au-delà des seules situations d'urgence se pose la question du maintien du dispositif transitoire jusqu'au 30 juin 2006 compte tenu du retard pris pour le traitement des demandes.**

Pour assurer la continuité des mesures mises en œuvre dans le cadre du dispositif transitoire 2005 :

Les instructions données en début d'année 2006 concernant la garantie du maintien des mesures prises jusqu'à l'attribution de la prestation de compensation pour la personne, sont très diversement interprétées.

Des ruptures de financements sont observées dans quelques départements.

L'élément le plus marquant concerne l'évaluation des besoins en aides humaines :

Pour les personnes qui ont bénéficié du dispositif transitoire, l'évaluation est refaite sur le volet aides humaines pour l'accès à la prestation de compensation. Or, lorsque celle-ci a déjà eu lieu, il faudrait rappeler que, selon les engagements du Ministre, Philippe Bas, au mois de février, il n'y a pas de nouvelle évaluation, sauf si c'est à la demande de la personne en particulier, parce que ses besoins n'ont pas été bien pris en compte ou ont évolué depuis la mise en place du dispositif 2005.

Bien évidemment, pour les autres volets de la prestation de compensation, l'évaluation doit avoir lieu puisque le dispositif transitoire ne concerne que l'aide humaine. Dans ce cas, il est indispensable de veiller à ce que cette évaluation ne vienne pas interrompre ou retarder les mesures mises en œuvre pour les aides humaines.

Situation particulière des bénéficiaires de la Majoration Tierce Personne :

Dans les dispositions actuelles, les personnes de plus de 60 ans peuvent accéder à la prestation de compensation si leur handicap a été reconnu avant cet âge et si elles ont opté pour la conservation de l'ACTP.

Sont exclues de cette disposition les personnes qui dans la même situation perçoivent la MTP. Or certains bénéficiaires de la MTP qui ont plus de 65 ans ont pu bénéficier de l'aide complémentaire 2005 ou du dispositif antérieur des forfaits de grande dépendance. Il en résulte pour eux un recul dans leur situation puisqu'ils verront la suppression de l'aide accordée sans pouvoir accéder au bénéfice de la prestation de compensation. Cela va les placer dans une situation dramatique.

C'est la raison pour laquelle le groupe préconise une modification du critère d'âge afin de remédier à cette inégalité.

II – Evaluation :

Les premières mises en œuvre pratiques de l'évaluation des besoins des personnes dans les départements mettent en lumière, au travers de la prise en compte des personnes en situation de grande dépendance, des risques majeurs quant à l'interprétation des textes et au respect de la lettre et de l'esprit de la loi.

Nous notons, par ailleurs, que les problèmes rencontrés sont particulièrement exacerbés pour les personnes en situation de grande dépendance, mais renvoient à des problématiques similaires pour toutes les personnes en situation de handicap :

- **L'équipe pluridisciplinaire doit être composée de tous les professionnels nécessaires à la bonne évaluation des besoins de la personne au regard de ses attentes.**
Dans de trop nombreux cas, l'évaluation est confiée à un médecin, éventuellement accompagné d'un professionnel du secteur médicosocial.
Rares sont les situations où une véritable pluridisciplinarité est mise en œuvre.
Plus rare encore est, à notre connaissance, le recours à des professionnels du réseau ayant une compétence au regard du type de situation de handicap concerné.
Les textes sont pourtant clairs sur ce point, en particulier sur la mission de coordination et de mobilisation des compétences nécessaires qui doit être confiée par le directeur de la MDPH à un membre de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation.
- **La fiche de poste du coordonnateur spécifie que celui-ci « doit » être un médecin : or ni la loi ni les décrets ne rendent obligatoire le choix d'un médecin. Rendre ce choix obligatoire traduit le maintien de la vision purement médicale qui va à l'encontre de l'esprit de la loi.**

Le groupe demande une modification de l'outil de pilotage des MDPH mis à disposition par la CNSA.

Le vade-mecum doit comporter une modification de ce modèle de fiche de poste, y compris par envoi de la CNSA. (1)

- **Le vade-mecum diffusé aux MDPH ne comporte aucun chapitre sur le sujet de l'évaluation. Il est indispensable de remédier à cette lacune.**

Le groupe a parfaitement conscience que tout ne peut être mis en œuvre de manière optimale dans des délais courts, cependant il faut que la volonté d'y parvenir existe.

Mais, pour les personnes en situation de grande dépendance, cette situation est très préjudiciable.

Une instruction doit être très rapidement donnée afin que les nouvelles évaluations s'appuient bien sur les compétences des personnes ou des services qui connaissent les personnes concernées. Ces compétences doivent être trouvées en proximité.

Pour tous les cas plus « exceptionnels », entre autres de handicaps de faibles prévalences, il faut qu'il y ait recours à des compétences hors départements, à l'échelle régionale ou plurirégionale, voire nationale par exemple Centre de Ressources, Centres Labellisés : la loi le prévoit en effet expressément.

- **L'évaluation et le plan de compensation doivent constituer une approche globale des besoins de la personne au regard de ses attentes. La construction du plan de compensation doit se faire en partenariat avec la personne et requérir son libre accord afin que les dossiers soient consolidés en passage en CDA.
Ils doivent s'appuyer, comme le prévoient les textes, sur l'expression de la personne par rapport à ses besoins.**

- **Il faut que le conciliateur soit rapidement opérationnel dans les MDPH.
Il est impératif qu'il puisse être saisi pour les situations d'évaluation qui ont été mal vécues par les personnes, notamment lorsqu'il y a absence de respect du dialogue à instaurer avec la personne et/ou son entourage.**

Il est important de faire un lien entre ce qui est évoqué dans ce paragraphe au sujet de l'évaluation et les éléments qui figurent dans la première partie de ce document en ce qui concerne la culture partagée.

(1) – précision apportée par la CNSA : la fiche évoquée dans ce paragraphe, fait partie des outils réalisés par les groupes de travail des services déconcentrés de l'Etat et des représentants des MDPH animés par la CNSA, en 2005 avant la parution des décrets. Elle ne comporte aucune obligation. Un message de rappel de ce texte peut être adressé aux directeurs de MDPH si nécessaire en cas de difficultés.

III - Prestation de compensation

Prestation de compensation dans les T.O.M.

Le groupe alerte de manière urgente sur la nécessité de respecter les dispositions de l'article 92 de la loi de 2005 qui prévoit que le gouvernement prend par ordonnance et dans un délai de 12 mois les mesures législatives permettant de rendre applicables à Mayotte, en Nouvelle Calédonie, en Polynésie française, à Wallis-et-Futuna et dans les Terres australes et antarctiques françaises, avec les adaptations nécessaires, les dispositions de la présente loi relevant, dans ces territoires, du domaine de compétence de l'Etat. Il est inacceptable de maintenir les personnes qui sont dans un certain nombre de cas dans des conditions dramatiques d'absence de prise en charge.

Une ordonnance doit intervenir d'urgence conformément à l'article 92 de la loi du 11 février 2005 pour faire cesser l'inégalité de traitement à l'égard des personnes très lourdement handicapées résidant à Mayotte, en Nouvelle-Calédonie, en Polynésie française, à Wallis-et-Futuna et dans les Terres australes et antarctiques françaises.

Calcul de la prestation de compensation

Un décret rectificatif vient de corriger l'une des dispositions entachées d'illégalité relative à la prise en compte des aides de toutes natures pour les déduire de la PC. Conformément à la loi, désormais seules les sommes versées au titre d'un régime de sécurité sociale peuvent être déduites de la PC. **Toutefois le toilettage n'est pas intégral puisqu'il reste des dispositions en décret simple qui doivent être modifiées** conformément à l'esprit et à la lettre de la loi.

Il est urgent que **l'intégralité des dispositions rectificatives concernant les sommes déduites de la PC soit publiée** avant que des décisions de la CDA ou les versements des Conseils généraux n'interviennent en non-conformité avec la loi.

La référence aux modalités de **déduction de la PC des toutes sommes perçues à un autre titre** (hors sommes versées au titre de la sécurité sociale) **doit être corrigée de toute urgence dans le Vade-mecum qui contient à présent des dispositions erronées.** Cette correction doit intervenir au plus vite avant que des décisions n'interviennent par référence à ce vade-mecum.

IV – Besoin d’aides humaines 24h sur 24 :

La publication du décret modificatif du 7 juin, portant le plafond des aides humaines à 24 heures par jour constitue une avancée capitale.

Sa mise en œuvre demande cependant quelques précisions :

- **Les MDPH doivent mettre en place une procédure pour réétudier les dossiers dont le plan de compensation préconisait un besoin supérieur à 12 h mais qui a donné lieu à la mise en œuvre du plafond initialement prévu, soit par décision de la CDA, soit par décision du président du conseil général en procédure d’urgence.
La MDPH doit réexaminer les dossiers pour y intégrer l’application du décret sur les « 24 h ».**

- **La disposition relative au déplafonnement applicable aux situations exceptionnelles par la CDA ou le président du conseil général est applicable aussi aux « 24 h ».
C’est notamment vrai si un besoin exceptionnel ou ponctuel d’aide supplémentaire existe.
Ce peut être le cas lorsqu’une présence simultanée de deux aidants est indispensable pour des raisons liées à des soins ou à des facteurs aggravants de la situation de handicap (par exemples : surcharge staturo-pondérale, spasticité, incoordination gestuelle, douleurs, difficultés de manutention de la personne liées à un environnement complexe, transport de personnes trachéotomisées dans un véhicule...).
Ce peut aussi être le cas de manière ponctuelle, du fait des activités de la personne, déplacements, réunions...
Cette précision doit être incluse dans le vade-mecum.**

V – Besoin d'aide humaine :

Dans les annexes du décret, les modalités d'accès aux niveaux d'aides nécessaires aux personnes en situation de grande dépendance prêtent à confusion :

- Dans l'annexe 2-5, le texte fait référence aux soins quasi constants ou constants à trois endroits du texte, il faut préférer la notion d'accompagnement constant ou quasi constant qui inclut éventuellement des gestes de soins ; une bonne rédaction serait :
« ... personne qui nécessite à la fois une aide pour la plupart des actes essentiels et un accompagnement ou une présence constants ou quasi constants »¹
- Le vade-mecum devra par ailleurs prévenir tout risque d'interprétation restrictive sur le terrain si l'on considérait l'aide totale comme devant s'appliquer à tous les actes essentiels.
- La définition de la surveillance régulière avec l'aide totale pour la plupart des actes essentiels pose aussi problème.
Le renvoi à la liste restrictive des actes essentiels concernés se référant uniquement à l'entretien personnel, en bas de page, limite l'accès à ce niveau de prestation. Une modification réglementaire ou des précisions supplémentaires sur ce point par le vade-mecum seraient nécessaires afin de remédier à cette difficulté.

¹ Suite à la réunion du 19 septembre 2006, l'attention doit être particulièrement retenue sur la suppression de la référence à l'aide « totale » qui entraîne pour certaines populations (handicap invisible : cérébro-lésés, traumatisés crâniens...) l'impossibilité d'accéder à une aide humaine alors que la somme des aides nécessaires est conséquente.

VI - Versement de la prestation de compensation pour l'élément aide humaine :

Des précisions sont à apporter dans ce domaine :

- **Il existe un risque pour les personnes très lourdement handicapées qui perçoivent des sommes importantes, en cas de nécessité de récupération des indus.
La notification de la décision de CDA doit être accompagnée d'une explication notamment pour ce qui concerne ce risque en cas de non affectation des sommes versées à la prestation de compensation.**
- **Se pose aussi la question du contrôle de l'élément aides humaines de la prestation il doit se faire par année et non mettre les personnes en situation de devoir justifier chaque mois l'utilisation des sommes versées.
Cette nécessité de contrôle ne doit pas entraîner de production de documents pour déclencher le paiement en dehors des déclarations du type d'aide mise en œuvre, emploi direct, prestataire ou autre.²**
- **Ces éléments sont à préciser dans le Vade-mecum.**

² Suite à la réunion du 19 septembre 2006 il est apparaît que dans certains départements l'article D245-57 CASF fait l'objet d'une interprétation selon laquelle les personnes doivent d'abord justifier des sommes dépensées pour obtenir le versement de la Prestation de compensation.

VII - Salariat des aidants familiaux obligés alimentaires :

- **L'article 245-8 limite le salariat des aidants familiaux pour les personnes en situation de grande dépendance aux conjoints, concubins ou pacsés. La demande de certaines associations est d'étendre cette possibilité aux aidants familiaux obligés alimentaires. D'autres associations considèrent que cette possibilité de salarier un obligé alimentaire doit s'effectuer dans un cadre permettant l'intervention d'un tiers pour pallier les difficultés relationnelles pouvant survenir en raison de l'existence d'un lien de subordination. Ainsi certaines associations souhaitent un encadrement de cette possibilité de salariat en ayant par exemple recours à un service mandataire.**

Les discussions engagées au sein du groupe de travail, ont permis d'éclairer la situation des personnes qui avaient mis en place ce type de rémunération dans le cadre du dispositif transitoire 2005.

La proposition, pour tenter de parer aux difficultés immédiates, est de faire porter la part de financement des aides humaines afférentes à cette rémunération sur le fonds départemental de compensation au titre des prestations antérieurement versées par un dispositif extra légal n'existant plus.

- **Il importe que cette disposition soit largement et officiellement diffusée aux départements.**

VIII - Réalité des coûts de l'aide humaine :

Il s'avère qu'il existe un décalage important entre les tarifs fixés pour la prestation de compensation et les coûts réels.

- Un choix doit être fait entre plusieurs axes de réponses possibles :

- **une modification de l'arrêté de tarification de l'élément aide humaine de la prestation de compensation pour le mettre en conformité avec la réalité des coûts,**
- **une définition claire des principes retenus dans la mise en place du fonds de compensation pour couvrir la différence existante,**
- **une modification législative du fonctionnement du Fonds Départemental.**

- Il est indispensable que soit reprécisée et repensée l'utilisation des crédits affectés aux forfaits postes d'auxiliaires de vie financés sur le budget de l'Etat au niveau des départements plus particulièrement sur le financement de la différence entre le tarif à 14,43 euros pour le mode prestataire et la réalité du coût payé.

Nous devons constater que ce décalage pose de graves problèmes sur le terrain et remet en cause l'effectivité de l'aide se traduisant par une réduction du nombre d'heures effectives significative.

IX - Fonds départemental de compensation :

L'application de la circulaire du 19 mai 2006 appelle quelques commentaires³ :

- **La mise en place du fonds départemental de compensation est indispensable. Il faut veiller à ce qu'elle soit une réalité. C'est bien la responsabilité de la MDPH de mettre en place le fond départemental.**

- **L'articulation entre le fonds départemental et la MDPH reste imprécise. Il est dès à présent urgent de préciser que l'intervention du fonds départemental de compensation n'est pas restreinte aux seuls besoins de financement des éléments de compensation reconnus par la CDA. Une telle interprétation n'est pas fondée juridiquement. De plus, il convient de préciser que la décision du fonds départemental de compensation doit être prise de manière concomitante avec celle de la CDA lorsqu'elle concerne le même besoin de compensation afin de permettre une mise en œuvre rapide et complète des moyens de compensation nécessaires. Ces éléments sont à préciser dans le cadre du vade-mecum.**

- **Le statut du fonds départemental est à préciser. En particulier, le vade-mecum devrait bien préciser que les sommes versées au titre du fond départemental ne sont pas récupérables tant au regard de l'esprit de la loi que de l'absence de fondement juridique légal.**

- **Les modalités d'intervention du fonds départemental de compensation sont aussi à clarifier.**

L'énoncé des priorités tel qu'il est fait dans la circulaire du 19 mai ou dans la proposition de convention laisse trop de place à l'interprétation.

³ Deux mois et demi après la date fixée par la circulaire du 19 mai 2006 le constat est que les fonds départementaux de compensation n'ont pas été mis en place. Il y a urgence à faire cesser cette situation.

Conclusion d'étape :

Un tableau de synthèse résume les propositions contenues dans ce premier travail. Il tente de mettre en avant les priorités et les possibilités d'étalement dans le temps des diverses mesures nécessaires.

Nous avons la conviction qu'au delà des aménagements dans les textes ou dans leurs explications, l'axe principal demeure celui de la nouvelle culture, des nouvelles postures professionnelles indispensables à la mise en œuvre des principes novateurs contenus dans la loi.

Au risque de nous répéter, l'élément premier de ces changements, serait la mise en œuvre dans les départements d'un dispositif de réflexion similaire à celui du groupe de suivi du CNCPPH qui prendrait appui sur le CDCPPH et réunirait des représentants de l'ensemble des acteurs locaux.

Paris, le 29 juin 2006

MESURES D'URGENCE

	OBSERVATIONS DU GROUPE	PROPOSITIONS
<p>TRAITEMENT DES SITUATIONS D'URGENCE</p>	<p>La procédure d'urgence applicable à tous les éléments de la prestation de compensation doit être clairement comprise de tous</p> <p>Il est indispensable que les MDPH mettent en place une procédure <u>de demande d'urgence</u> identifiée et <u>clairement identifiable pour les personnes</u>.</p> <p>Une garantie doit être donnée pour les versements effectués dans l'attente de la décision de la CDA.</p> <p>Les décrets prévoient un délai transitoire jusqu'au 30 juin 2006 permettant la rétroactivité des décisions au 1^{er} janvier 2006 compte tenu de la montée en charge du dispositif.</p>	<p>Cette mention devra être détaillée dans une actualisation du <u>vade-mecum</u> sur ce sujet et reprendre les propositions ci-dessous.</p> <p>Les MDPH doivent prévoir un circuit de traitement des demandes d'urgence spécifique.</p> <p>Dans le cadre de la procédure d'urgence, la demande doit faire l'objet d'un accusé de réception par la MDPH.</p> <p>Cet accusé réception de la demande devrait indiquer que la MDPH va transmettre sans délai au Président du Conseil Général et que celui-ci doit répondre dans un délai de 15 jours, l'absence de réponse dans le délai de 15 jours valant refus</p> <p>Si la procédure d'urgence donne lieu à des versements supérieurs aux droits ouverts par la CDA, il ne devrait pas y avoir de demande de remboursement de la différence dès lors que la personne a bien affecté les sommes versées à l'objet de la demande.</p> <p>Cette précision pourrait relever du <u>vade-mecum</u>, mais celui-ci ne s'impose pas aux Présidents de Conseils Généraux.</p> <p>Ce délai transitoire au 30 juin 2006 devrait être revu compte tenu du retard pris pour le traitement des demandes.</p> <p>Le <u>vade-mecum</u> devrait préciser que ces dispositions transitoires sont applicables à toutes demandes y compris pour la procédure d'urgence.</p>
<p>CONTINUTE DU DISPOSITIF TRANSITOIRE AIDE</p>	<p>Les instructions données en début d'année 2006 concernant la garantie du maintien des mesures prises jusqu'à l'attribution de la prestation de compensation</p>	<p>Le <u>vade-mecum</u> ne traite pas de l'évaluation. Concernant le dispositif transitoire 2005, il pourrait rappeler les engagements du Ministre selon lequel lorsque l'évaluation pour le besoin d'aide humaine a déjà été faite</p>

<p>COMPLEMENTAIRE 2005 ET PC</p> <p>CONTINUTE DU DISPOSITIF TRANSITOIRE AIDE COMPLEMENTAIRE 2005 ET PC</p>	<p>pour la personne, sont très diversement interprétées. Des ruptures de financement sont observées dans quelques départements. L'élément le plus marquant concerne l'évaluation des besoins en aides humaine.</p> <p>Certains bénéficiaires de la MTP qui ont plus de 65 ans ont pu bénéficier de l'aide complémentaire. Il en résulte pour eux, un recul de leur situation, puisqu'ils verront la suppression de l'aide accordée sans pouvoir accéder au bénéfice de la prestation de compensation. Cela va les placer dans une situation dramatique. C'est la raison pour laquelle le groupe préconise une modification d'urgence du critère d'âge afin de remédier à cette inégalité.</p>	<p>il n'y a pas de nouvelle évaluation, sauf si c'est à la demande de la personne en particulier, parce que ses besoins n'ont pas été bien pris en compte ou ont évolué depuis la mise en place du dispositif 2005. Bien évidemment, pour les autres volets de la prestation de compensation, l'évaluation doit avoir lieu puisque le dispositif transitoire ne concerne que l'aide humaine. Dans ce cas, il est indispensable de veiller à ce que cette évaluation ne vienne pas interrompre les mesures mises en œuvre pour les aides humaines.</p> <p>Une modification de l'article D 245-3 CASF est donc nécessaire : Dans les critères d'âge du décret concernant la prestation de compensation, après « bénéficiaires de l'ACTP », il convient de rajouter « ou de la MTP ».</p>
<p>ELEMENT AIDE HUMAINE 24H</p>	<p>La publication du décret modificatif du 7 juin, portant le plafond des aides humaines à 24 heures par jour constitue une avancée capitale.</p> <p>La disposition relative au déplafonnement applicable aux situations exceptionnelles par la CDA ou le</p>	<p>Les MDPH doivent mettre en place une <u>procédure pour réétudier les dossiers dont le plan de compensation préconisait un besoin supérieur à 12 h mais qui a donné lieu à la mise en œuvre du plafond</u> soit par décision de la CDA soit par décision du président du conseil général en procédure d'urgence.</p> <p>La MDPH doit réexaminer les dossiers pour y intégrer l'application du décret sur les 24h.</p> <p>Le <u>vade-mecum</u> doit préciser que les dispositions relatives au déplafonnement applicable aux situations exceptionnelles par la CDA ou</p>

	<p>président du conseil général, est applicable aussi aux 24 h. C'est notamment le cas si un besoin exceptionnel ou ponctuel d'aide supplémentaire existe. Ce peut être le cas lorsqu'une présence simultanée de deux aidants est indispensable pour des raisons liées à des soins ou à des facteurs aggravants de la situation de handicap.</p>	<p>le président du conseil général est applicable aussi aux 24h.</p>
<p>EVALUATION</p>	<p>L'équipe pluridisciplinaire doit être composée de tous les professionnels nécessaires à la bonne évaluation des besoins de la personne au regard de ses attentes. Dans de trop nombreux cas, l'évaluation est confiée à un médecin éventuellement accompagné d'un professionnel du secteur médico-social. Rares sont les situations où une véritable pluridisciplinarité est mise en œuvre ce qui constitue la clef de voûte du changement de culture.</p> <p>Le groupe a parfaitement conscience que tout ne peut être mis en œuvre de manière optimale dans des délais courts, cependant il faut que la volonté d'y parvenir existe. <u>Mais, pour les personnes en situation de grande dépendance, cette situation est très préjudiciable.</u></p>	<p>La fiche de poste du coordonnateur transmise par la CNSA à l'ensemble des MDPH spécifie que celui-ci doit être un médecin : or ni la loi ni les décrets ne rend obligatoire le choix d'un médecin. Rendre ce choix obligatoire traduit le maintien de la vision <u>purement médicale qui va à l'encontre de l'esprit de loi</u>. Le groupe demande une modification du choix de la CNSA dans l'outil de pilotage. Il est urgent que le <u>vade-mecum</u> comporte une modification de ce modèle de fiche de poste y compris par envoi de la CNSA.</p> <p>Le <u>vade-mecum</u> diffusé aux MDPH ne comporte aucun chapitre sur le sujet de l'évaluation. Il est indispensable de remédier à cette lacune de manière urgente.</p> <p><u>Une instruction doit être très rapidement donnée afin que les nouvelles évaluations s'appuient bien sur les compétences des personnes ou des services qui connaissent les personnes concernées.</u> Ces compétences doivent être trouvées en proximité.</p> <p>Pour tous les cas, entre autres de handicaps de faibles prévalences, il doit y avoir recours à des compétences hors département à l'échelle régionale ou plurirégionale, par exemple centre de ressources. La loi le prévoit en effet expressément.</p>

<p>PRESTATION DE COMPENSATION</p>	<p>Le groupe alerte de manière urgente sur la nécessité de respecter les dispositions de l'article 92 de la loi de 2005 qui prévoit que le gouvernement prend par ordonnance et dans un délai de 12 mois les mesures législatives permettant de rendre applicables à Mayotte, en Nouvelle-Calédonie, en Polynésie française, à Wallis-et-Futuna et dans les Terres australes et antarctiques françaises, avec les adaptations nécessaires, les dispositions de la présente loi relevant, dans ces territoires, du domaine de compétence de l'Etat. Il est inacceptable de maintenir les personnes qui sont dans un certain nombre de cas dans des conditions dramatiques d'absence de prise en charge.</p>	<p><u>Une ordonnance doit intervenir d'urgence conformément à l'article 92 de la loi de 2005 pour faire cesser l'inégalité de traitement à l'égard des personnes résidant à Mayotte, en Nouvelle-Calédonie, en Polynésie française, à Wallis-et-Futuna et dans les Terres australes et antarctiques françaises.</u></p>
<p>PRESTATION DE COMPENSATION TERRITOIRE OUTRE MER</p>	<p>Le groupe a pu constater un décalage important entre les tarifs fixés pour la prestation de compensation et les coûts réels des aides humaines. Ce décalage pose de graves problèmes sur le terrain et remet en cause dans certaine situation l'effectivité de l'aide.</p>	<p>Cette question doit être traitée d'urgence. Un choix doit être fait entre plusieurs axes de réponses possibles:</p> <ul style="list-style-type: none"> - une modification de l'arrêté de tarification de l'élément aide humaine de la PC pour le mettre en conformité avec la réalité des coûts selon les calculs annexés, - une définition claire des principes retenus dans la mise en place du fonds de compensation pour couvrir la différence existante, - une modification législative du fonctionnement du Fonds Départemental.
<p>TARIFS ET MONTANTS AIDE HUMAINE</p>	<p>L'article D245-8 CASF limitant le salariat des aidants familiaux pour les personnes en situation de grande dépendance aux conjoints, concubins ou pacsés, pose</p>	<p>Il est indispensable que soit reprécisée et repensée l'utilisation des crédits affectés aux forfaits postes d'auxiliaires de vie financés sur le budget de l'Etat au niveau des départements.</p> <p><u>Il est urgent de modifier l'article D245-8 CASF</u> afin d'étendre la possibilité de salariat aux obligés alimentaires. Afin de parer aux difficultés immédiates, le vade-mecum pourrait préciser que le</p>

<p>BESOIN D'AIDE HUMAINE</p>	<p>des difficultés importantes pour les personnes.</p> <p>Dans les annexes du décret, les modalités d'accès aux niveaux d'aides nécessaires aux personnes en situation de grande dépendance prêtent à confusion. En effet, l'annexe 2-5 fait référence aux soins quasi constants ou constants à trois endroits du texte. Le groupe préconise plutôt la notion d'accompagnement constant ou quasi constant qui inclus éventuellement des gestes des soins ; une bonne rédaction serait : « ... <i>personne qui nécessite à la fois une aide pour la plupart des actes essentiels et un accompagnement ou une présence constants ou quasi constants</i> »</p> <p>La définition de la surveillance régulière avec l'aide totale pour la plupart des actes essentiels pose aussi problème. Le renvoi à la liste restrictive des actes essentiels concernés, en bas de page, limite l'accès à ce niveau de prestation.</p>	<p>financement des aides humaines afférentes à cette rémunération sont pris en charge par le fonds départemental de compensation au titre des prestations antérieurement perçu par un dispositif extra légal n'existant plus.</p> <p><u>L'annexe 2-5 et modifié</u> comme suit : « ... <i>personne qui nécessite à la fois une aide pour la plupart des actes essentiels et un accompagnement ou une présence constants ou quasi constants</i> ».</p> <p>Le <u>vade-mecum</u> devra par ailleurs prévenir tout risque d'interprétation restrictive sur le terrain en considérant l'aide totale comme s'appliquant à tous les actes essentiels</p>
<p>CALCUL DE LA PC</p>	<p>Un décret rectificatif vient de corriger l'une des dispositions entachées d'illégalité relative à la prise en compte des aides de toutes natures pour les déduire de la PC. Conformément à la loi, désormais seules les sommes versées au titre d'un régime de sécurité de sociale peuvent être déduites de la PC. Toutefois le toilettage n'est pas intégral puisqu'il reste des</p>	<p>Il est urgent que <u>l'intégralité des dispositions rectificatives concernant les sommes déduites de la PC soit publiées</u> avant que des décisions de la CDA ou les versements des Conseils généraux n'interviennent en non-conformité avec la loi.</p> <p>La référence aux modalités de déduction de la PC de toutes sommes</p>

<p>PRESTATION DE COMPENSATION VERSEMENT</p>	<p>dispositions en décret simple qui doivent être modifiées conformément à l'esprit et à la lettre de la loi.</p> <p>Afin de prévenir les difficultés, les personnes très lourdement handicapées qui perçoivent des sommes importantes en raison de leurs besoins devraient être informées de la faculté du conseil général de procéder au contrôle sur justificatif de l'utilisation des sommes versées au titre de la PC.</p> <p>Le groupe préconise que le contrôle de l'affectation des sommes versées au titre l'élément aide humaine de la prestation se fasse annuellement pour ne pas placer les personnes en situation de devoir justifier chaque mois l'utilisation des sommes versées.</p>	<p>perçues à un autre titre (hors sommes versées au titre de la sécurité sociale) doit être corrigée de toute urgence dans le <u>Vade-mecum</u> qui contient à présent des dispositions erronées. Cette correction doit intervenir au plus vite avant que des décisions n'interviennent par référence à ce vade-mecum.</p> <p>Une information devrait être systématiquement jointe à la décision de la CDA informant les personnes très lourdement handicapées que les sommes versées au titre de la PC peuvent faire l'objet de récupération des indus si elles ne peuvent pas justifier de leurs affectation.</p> <p>Le <u>vade-mecum</u> pourrait indiquer qu'il serait préférable pour les personnes que le contrôle de l'utilisation des sommes versées s'effectue à la fin de l'année</p>
<p>FONDS DEPARTEMENTAL DE COMPENSATION</p>	<p>La mise en place du fonds départemental de compensation est indispensable. Il faut veiller à ce qu'elle soit une réalité. Des retours de certains départements nous ont laissés interrogatifs...</p> <p>L'articulation entre le fonds départemental et la MDPH reste imprécise et les pratiques de fonctionnement disparates</p>	<p>C'est bien la responsabilité de la MDPH de mettre en place le fond départemental.</p> <p>Le <u>vade-mecum</u> ne comporte aucune disposition relative au fonds de départemental de compensation.</p> <p>Il est dès à présent urgent de préciser que l'intervention du fonds départemental de compensation n'est pas restreinte aux seuls besoins de financement des éléments de compensation reconnus par la CDA. Une telle interprétation est illégale. En revanche il convient de préciser</p>

Le statut du fonds départemental est à préciser. En particulier, il faut bien préciser que les sommes versées au titre du fonds départemental ne sont pas récupérables ce qui constituerait un recul par rapport à l'esprit de la loi et de plus n'a aucun fondement légal.

L'énoncé des priorités tel qu'il est fait dans la circulaire du 19 mai ou dans la proposition de convention laisse trop de place à l'interprétation.

que la décision du fonds départemental de compensation doit être prise **de manière concomitante** avec celle de la CDA lorsqu'elle concerne **le même besoin de compensation** afin de permettre une mise en œuvre rapide et complète des moyens de compensation nécessaires.

Il est **urgent que le vade-mecum clarifie le régime juridique des aides versées au titre du fonds départemental.** En effet juridiquement les sommes versées ne peuvent pas faire l'objet de recours en récupération.

Les modalités d'intervention du fonds départemental de compensation sont aussi à clarifier.

GARANTIR L'EFFECTIVITE DE LA LOI

	OBSERVATIONS DU GROUPE	PROPOSITIONS
<p>RESPECT DE LA PERSONNE</p>	<p>Le groupe constate que les conditions réelles d'expression des personnes très lourdement handicapées sont particulièrement sensibles lorsqu'elles ne peuvent pas s'exprimer soit pour des raisons fonctionnelles ou soit parce qu'elles sont contraintes à s'autocensurer de peur de représailles. Il est donc nécessaire de garantir la « participation » consacrée par la loi en veillant à créer les conditions réelles d'expression quelque soit le lieu de vie des personnes en situation de grande dépendance qui sont dans la nécessité de recourir à l'intervention d'un tiers.</p>	<p>Mettre en place des alternatives, soit « de secours » soit « de remplacement immédiat », adaptées à la situation et aux besoins de la personne au regard de ses attentes pouvant par exemple faire cesser une situation aboutissant à une désocialisation.</p>
<p>CHANGEMENT DE MENTALITE ET DE PRATIQUES</p> <p>EVALUATION</p>	<p>Le groupe constate la nécessité de faire évoluer l'approche de l'évaluation des besoins. Evaluer les besoins de la personne au regard de ses attentes et non « évaluer la personne » ou « contrôler la personne » par le remplissage systématique de l'outil d'évaluation.</p> <p>Pour une évaluation participative et en dialogue avec la personne, les questions posées doivent être <u>pertinentes</u> par rapport à l'évaluation des besoins au regard de ses attentes, <u>nécessaires et suffisantes</u>.</p> <p>Dans cette évaluation doit nécessairement être prise en compte la principale expertise existante : celle de la personne elle-même.</p> <p>L'équipe pluridisciplinaire doit être composée de tous les professionnels nécessaires à la bonne évaluation des besoins de la personne au regard de ses attentes.</p> <p>Dans de trop nombreux cas, l'évaluation est confiée à un médecin éventuellement accompagné d'un professionnel</p>	<p><u>Assurer la formation des professionnels :</u></p> <p>Pour parvenir à une bonne compréhension de cette réalité par l'ensemble des professionnels, il est nécessaire que des personnes en situation de handicap et leurs associations représentatives soient impliquées dans la formation des professionnels et surtout de l'équipe pluridisciplinaire.</p> <p>Chaque MDPH doit prendre en compte le changement de culture sur l'aspect projet de vie et besoins de la personne au regard de ses attentes. Les fonctions d'accueil et d'information doivent être particulièrement performantes de ce point de vue-là.</p> <p>L'équipe pluridisciplinaire doit être composée de <u>tous les professionnels nécessaires</u> à la bonne évaluation des besoins de la personne au regard de ses attentes.</p> <p>Les textes sont pourtant clairs sur ce point, en particulier sur la mission de coordination et de mobilisation des compétences nécessaires qui doit être</p>

	<p>du secteur médico-social.</p> <p>Rares sont les situations où une véritable pluridisciplinarité est mise en œuvre.</p> <p>Plus rare encore est, à notre connaissance, le recours à des professionnels du réseau ayant une compétence au regard du type de situation de handicap concerné.</p>	<p>confiée par le directeur de la MDPH à un membre de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation.</p>
<p>CHANGEMENT DE MENTALITE ET DE PRATIQUES</p> <p>ACCOMPAGNEMENT</p>	<p>La loi a prévu qu'à chaque stade de ses démarches, la personne peut être accompagnée de la personne de son choix. C'est une autre manière de la respecter et de respecter son niveau de connaissance et d'expression. La personne peut ne pas se sentir suffisamment armée dans toutes les situations et décider librement de se faire assister. La participation effective doit scrupuleusement respecter ce choix. Le groupe a déjà recensé des pratiques où les médecins refusent la présence de l'accompagnateur au moment de l'évaluation en invoquant le secret médical. Ceci constitue une dérive de l'utilisation du secret médical.</p>	<p>Garantir l'effectivité de ce droit à l'accompagnement y compris dans le cadre de l'évaluation faite par des médecins qui ne peuvent opposer le secret médical pour exclure l'accompagnateur lors du déroulement de l'entretien dès lors que la personne consent à la présence du tiers.</p>
<p>CHANGEMENT DE MENTALITE ET DE PRATIQUES</p> <p>PASSAGE EN CDAPH</p>	<p>La loi prévoit que la personne soit entendue par la CDA. Là encore, les pratiques feront que la loi sera respectée seulement de façon « formelle » ou qu'une participation réelle sera à l'œuvre.</p> <p>Exemple de mauvaise pratique recensée par le groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la personne arrive, tout a été discuté, la CDA lui donne connaissance des décisions prises et elle l'entend. - la personne arrive, elle est entendue, la CDA échange avec elle, puis on lui demande de se retirer en précisant « on vous écrira... ». 	<p>Lors du passage en CDAPH la personne est entendue et évoque l'ensemble de sa situation, la CDA construit avec elle la décision à prendre et conclut la séance avec elle.</p>

<p>CHANGEMENT DE MENTALITE ET DE PRATIQUES</p> <p>PLACE DU CONCILIATEUR</p>	<p>La place et la mission du conciliateur interviennent tout particulièrement dans le sens de ce changement de culture.</p> <p>A cet effet, l'intervention du conciliateur ne doit pas être conçue comme l'ultime recours lorsque les décisions prises par la CDA ne sont pas conformes aux besoins et attentes de la personne voir aux droits auxquels elle peut prétendre.</p>	<p>Le conciliateur peut et doit être saisi à toutes les étapes du processus de traitement d'une demande lorsque les procédures prévues ne sont pas respectées ou lorsque la participation de la personne n'est pas effective.</p> <p>Ce peut être le cas tout particulièrement si :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'élaboration du projet de vie ne se fait pas en lien réel avec la personne - l'évaluation n'est pas réalisée en mobilisant l'ensemble des compétences nécessaires et dans le respect de la participation de la personne, de sa dignité et de son libre choix - le plan de compensation n'est pas élaboré en partenariat avec la personne et sa validation ne respecte pas son expression - les décisions de la CDA sont prises sans une écoute réelle de la personne - la possibilité d'accompagnement par une personne de son choix à tous les stades du traitement de sa demande n'est pas respectée -
<p>CHANGEMENT DE MENTALITE ET DE PRATIQUES</p> <p>PAR LE PARTAGE DES COMPETENCES</p>	<p>Le groupe de suivi du CNCPPH doit agrandir sa vigilance sur cette question et dans les mois futurs rester un lieu d'échange et de discussion autour des expériences et des situations qui remonteront des départements. Mais si l'on veut que cette culture s'étende et devienne réellement partagée, il serait important que ce type de groupe de suivi existe dans les départements.</p>	<p>Favoriser le développement de ce type de groupe de suivi dans les départements afin que tous les acteurs concernés s'interrogent de la même manière, en dehors des instances purement administratives que la loi a prévues.</p>

ANNEXES 1 Observation de la CNSA

CNCPH

Groupe de suivi de la mise en oeuvre de la loi du 11 février 2005 pour les personnes très lourdement handicapées

Je souhaite faire part au groupe des réflexions que m'inspire ce document en tant que médecin ainsi que quelques modifications de forme.

Dans sa très grande majorité, ce texte insiste sur les aspects de la loi que n'ont pas bien intégrées toutes les équipes d'évaluation, le personnel des MDPH, les CDA ; il ne cherche pas à polémiquer mais se veut constructif : il est très pédagogique et clair hormis quelques phrases sur lesquelles je reviendrai.

Il comprend cependant quelques passages « accusateurs » en particulier à l'encontre des médecins, que je souhaiterais voir reformuler de façon à lui garder sa neutralité pleine et entière, sa vocation pédagogique et constructive. Le respect des personnes concerne bien entendu les personnes handicapées, il concerne également les professionnels, même si certains de part et d'autres peuvent mal se comporter. Je crois beaucoup plus dans la diffusion des bonnes pratiques et leur exemplarité pour faire avancer les mentalités et faire progresser les professionnels.

Deux passages, pages 12 et 17 sont concernés :

- « *Mais alors que penser du médecin qui vient déjà seul au domicile pour évaluer la personne et qui refuse la présence de ce tiers choisi par la personne. Il s'appuie sur le secret médical et le colloque singulier avec le patient. Les mots sont lourds de sens et de conséquences.* »
- « *La fiche de poste de coordonnateur de l'équipe pluridisciplinaire spécifie que celui-ci soit un médecin... Rendre ce choix obligatoire traduit le maintien de la vision purement médicale qui va à l'encontre de l'esprit de la loi.* »

Le premier passage souligne deux difficultés ;

- la première concerne la compréhension par les patients de ce que signifie le secret médical : je voudrais rappeler et insister sur le fait que le secret médical n'a qu'un objectif, celui de protéger la personne ; le secret médical protège l'intimité des personnes, leur vie privée, leur jardin secret et sert de base à l'établissement d'une relation de confiance qui doit être réciproque. C'est une règle importante puisque c'est la seule, de nature déontologique qui soit inscrite au code pénal. Ce secret, faut-il le rappeler n'est pas un devoir pour la personne qui en fait ce qu'elle veut. Ce qu'il y a de compliqué dans l'évaluation pour un médecin, c'est de concilier l'exigence de transparence avec le secret, c'est de savoir restaurer un espace privé mais aussi parfois accepter de ne pas tout savoir, de ne pas tout comprendre. Le médecin est toujours tiraillé entre faire de l'intime au sens large, un secret ou faire en sorte que toute information circule et soit échangeable.
- par ailleurs, sur un autre plan, éthique celui-là, il est important que l'évaluation ne génère pas d'humiliation or il y a humiliation lorsque la possibilité d'une réciprocité dans l'échange est niée : on aboutit alors à une relation de pouvoir que cette phrase cherche à dénoncer à juste titre. De situations que je pense exceptionnelles, ce texte doit avoir une formulation positive et je propose qu'il soit rappelé que la formation des personnels des MDPH insiste sur ces aspects majeurs et compliqués que sont la déontologie et l'éthique.

La deuxième difficulté aborde le choix de la personne d'avoir un tiers présent :

La personne demande à l'évaluateur, médecin ou pas, qu'un tiers qu'elle désigne soit présent ; l'évaluateur doit effectivement respecter ce choix. Maintenant, je voudrais vous faire part de mon expérience personnelle ; je pense que dans certaines situations qu'il appartient à l'évaluateur d'apprécier, il peut être important d'avoir en plus de l'entretien de la personne avec le tiers, un temps seul à seul avec la personne et aussi un temps seul à seul avec le tiers : il faut le proposer et en cas de refus s'y plier et accepter comme je le disais plus haut de ne pas tout savoir. Cependant, il n'est pas toujours facile de savoir si la personne handicapée est tout à fait libre de s'exprimer. Ce qui va primer, c'est d'instaurer cette relation de confiance.

Le deuxième passage concerne le coordonnateur :

Je trouve moi aussi désobligeant de formuler que parce que celui-ci est médecin, la coordination de l'équipe aura une connotation médicale. En quoi cela pourrait-il être préjudiciable à la personne. Pensez vous que s'il s'agit d'un administratif, cette coordination aura une connotation administrative ? La fonction de coordonnateur est très spécifique et nécessite qu'elle soit réalisée pour que l'évaluation de la situation des personnes soit la plus adaptée possible à sa situation, en équipe pluridisciplinaire, en laissant de côté son métier de médecin, d'infirmière, d'administratif. Je propose qu'il soit rappelé que la formation de ces coordonnateurs est importante et qu'elle devra faire partie des priorités de formation des personnels MDPH. Il n'est pas obligatoire que ce soit un médecin mais il peut aussi être un médecin et comme tous les autres professionnels pour exercer cette mission, il devra se conformer à la fiche de poste.

Les autres remarques concernent plus la forme :

Page 8 :

- la notion *d'aide ménagère* a vécu au profit de l'aide à domicile qui inclut la notion d'accompagnement, ce qui n'exclue pas que cette aide à domicile puisse réaliser des actes ménagers.
- *« ce besoin est incompatible avec une succession et une multiplication trop importante des intervenants... »* je propose *« pour cela il est nécessaire et souhaitable de réduire au maximum le nombre des intervenants »*. En effet, cela n'est pas toujours possible même si effectivement cela est difficilement compatible avec ces situations. On rencontre ce problème également avec les personnes âgées très dépendantes.

Page 11 :

L'évaluation doit nécessairement prendre en compte l'expertise faite par la personne elle-même ... et quand elle est dans l'incapacité de s'exprimer celle de son représentant légal : il faudrait rajouter ou de ses proches car, certains représentants légaux quand ils ne sont pas la famille sont bien incapable de le dire.

Page 12 :

La loi prévoit que la personne soit entendue à modifier par la loi prévoit que la personne a la possibilité de ...(article R 242-30)

Page 13 :

« L'élaboration du projet de vie ne se fait pas en lien réel avec la personne. » Le projet de vie représente l'expression de la personne sur ses souhaits et besoins. Il est facultatif. Une aide peut être apportée à la personne pour l'exprimer. Pourriez-vous préciser dans quelles situations

l'élaboration du projet de vie ne se ferait pas en lien avec la personne. Ne s'agit-il pas plutôt de l'élaboration du plan personnalisé de compensation ?

Page 14 :

« *Et quand on ose parler de la participation...* » je propose « La grande dépendance physique n'implique pas de façon automatique et obligatoire la notion de limitation intellectuelle, il faut donc que l'évaluateur s'assure de la possibilité de participation ou non de la personne à l'évaluation de sa situation.

Page15 :

Je propose de supprimer concernant le vade-mecum que celui-ci ne s'impose pas aux Présidents de Conseils Généraux. Le vade-mecum est validé par la DGAS ; il a pour missions d'éclairer les MDPH sur la façon de lire les textes.

Je vous remercie de transmettre au groupe ces observations en m'excusant de n'avoir pas été présente à la dernière réunion ni de ne pouvoir être présente à celle du 19 tant il est réel que les écrits sont des exercices difficiles et qu'il aurait été souhaitable que je puisse vous expliquer et vous développer mes observations.

ANNEXE 2 Observation de l'UNA

OBSERVATIONS ET POSITIONS D'UNA

CNCPH

Groupe de suivi de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 pour les personnes très lourdement handicapées

L'Union nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles (UNA) a pour vocation l'aide, le soin et l'accompagnement de tous les publics fragiles à domicile. C'est dans le cadre de cette politique qu'UNA souhaite permettre aux personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, de rester maître de leurs choix de vie. Et c'est dans cette optique qu'UNA souhaite rajouter les observations suivantes :

Page 6 : Comprendre la situation de grande dépendance

- Prise en compte des besoins

UNA souhaite rajouter un paragraphe sur « *Les activités domestiques ou instrumentales* ».

Une personne handicapée, et a fortiori une personne très lourdement handicapée, peut ne pas être en capacité de réaliser les activités domestiques dans son logement. Or qui réalisera ces activités domestiques si la personne handicapée ne peut pas les faire.

En effet, la PCH ne couvre que les actes essentiels et les activités sociales et relationnelles, à l'exclusion des activités domestiques. Il importe donc que la PCH couvre **l'ensemble des activités que la personne ne peut pas faire ou ne peut pas faire toute seule** pour pouvoir vivre à son domicile et que l'annexe soit donc **élargie aux activités domestiques** :

- 1) Entretien du logement,
 - 2) Entretien du linge,
 - 3) faire les courses,
 - 4) Préparer le repas,
- Liste non exhaustive.*

- Estimation du besoin temporel

UNA souhaite rajouter un paragraphe sur « *Le recours au service prestataire* ».

Les opportunités offertes par le service prestataire doivent être précisées :

- *Un emploi qualifié*

Le recours à un service prestataire d'aide à domicile est gage de l'emploi le plus **qualifié** pour intervenir auprès des personnes fragilisées.

- *Des interventions garanties*

Le service prestataire permet une **constance dans la présence d'un intervenant** à domicile (remplacement en cas de congés, maladies...).

- *Un service adapté aux personnes fragilisées*

Le recours au prestataire permet à la personne de ne pas porter le poids de la responsabilité juridique du titulaire du contrat de travail.

Le prestataire peut ainsi être la situation la plus adaptée par rapport aux personnes les plus dépendantes psychologiquement ou les plus incapables d'être juridiquement employeur. En effet, la responsabilité juridique du titulaire d'un contrat de travail, telle qu'elle résulte du mandataire ou du gré à gré, n'est pas toujours adéquate.

La solution prestataire peut ainsi être une bonne solution à chaque fois qu'il n'est pas opportun pour la personne qu'elle soit liée par un contrat individuel et qu'elle soit juridiquement employeur de son personnel.

- *Prévenir la maltraitance*

Enfin, il convient de souligner que l'intervention d'un seul aidant (professionnel ou familial) peut être facteur d'isolement, d'enfermement, d'**épuisement** pour cet aidant dans le cadre d'une relation « exclusive » sept jours sur sept, 24h sur 24. Ainsi, le recours au prestataire permet de prévenir l'épuisement de l'aidant, qui peut conduire une situation de maltraitance.

Page 8 : Aller vers une culture partagée pour une participation effective

- Participation et associations représentatives

UNA souhaite souligner la nécessité de la présence des *associations gestionnaires d'établissements ou de services sociaux et médico-sociaux*.

Les associations gestionnaires d'établissements ou de services sociaux et médico-sociaux ne doivent pas être oubliées dans cette participation car elles ont toute légitimité en tant qu'**expert du domicile favorisant le maintien à domicile des personnes handicapées**.

Page16 : Evaluation

- Equipe pluridisciplinaire

UNA souhaite que le paragraphe soit complété par le rajout des *professionnels de l'intervention du domicile*.

L'équipe pluridisciplinaire doit également recourir à des professionnels de l'intervention à domicile. En effet, les services d'aide, de soins et d'accompagnement à domicile ont une réelle **expertise du domicile** qui est fondamentale dans le maintien de la personne à domicile.

Page 20 : Besoin d'aide humaine

UNA souhaite qu'il soit rajouté un paragraphe relatif au « *Besoin d'aide humaine pour la réalisation des activités domestiques* »

Les activités que tout un chacun se voit reconnaître comme faisant partie des besoins fondamentaux se déclinent en 3 registres : les actes essentiels : Se lever, se laver, s'habiller, se mouvoir, s'alimenter, éliminer, communiquer, les activités sociales et relationnelles : Aller à l'école, au

travail, se déplacer pour les activités courantes de la vie... **et les activités instrumentales** : Entretien du logement et du linge, faire les courses, préparer le repas...

Pour autant, la PCH couvre actuellement les seuls actes essentiels et activités sociales et relationnelles, mais pas les activités domestiques. Or **les activités domestiques conditionnent le maintien à domicile**. Il importe que la PCH couvre **l'ensemble des activités que la personne ne peut pas faire ou ne peut pas faire toute seule** pour pouvoir vivre à son domicile, sinon, le **maintien de la personne à domicile** est condamné de fait.

Page 22 : Salariat des aidants familiaux obligés alimentaires

UNA propose de rajouter un paragraphe relatif à *l'élargissement des actes pris en charge par la prestation de compensation*.

L'élargissement des actes pris en compte par la prestation de compensation permettrait de pallier cette situation de limitation du salariat des aidants familiaux. En effet, les activités domestiques sont financées dans le cadre de l'ACTP, la prestation auxiliaire de vie, l'APA. En vue de soulager les aidants familiaux et afin de leur permettre de continuer à exercer une activité professionnelle, le financement par la PCH des activités domestiques est une solution alternative qui doit exister dans le cadre du libre choix.

Page 23 : La réalité du coût de l'aide humaine

UNA souhaite que soient rajoutés deux paragraphes.

- ***Le non respect du libre choix de la personne handicapée induit par la discrimination du recours au service prestataire***

Lorsque les besoins de la personne l'exigent, notamment lorsqu'elle n'est pas en capacité d'assumer les prérogatives de la fonction d'employeur, l'aide humaine pour les actes de la vie quotidienne et l'accompagnement à la vie sociale doit être prioritairement apportée par un service prestataire.

Si l'on veut que le libre choix des personnes handicapées soit respecté, encore faut-il que celui-ci soit réel.

L'arrêté du 29 décembre fixe 3 tarifs nationaux, correspondants aux trois formes d'emplois que l'on rencontre à domicile, 11,024€ pour le gré à gré, 12,13€ pour le mandataire et 14,43€ pour le prestataire.

Si le tarif fixé en gré à gré permet une rémunération correcte de l'intervenant, le tarif fixé en mandataire permet de couvrir l'ensemble des frais ; en revanche, le recours au prestataire va conduire les usagers à déboursier entre 3 et 4 € de l'heure, pouvant ainsi les dissuader de recourir au prestataire. En effet, **la réalité du prix de revient du prestataire** est beaucoup plus élevée que le mandataire et le gré à gré.

Cette différence introduit un biais véritable dans les possibilités de choix laissées à la personne, remettant en question le principe de libre choix de la personne, proclamé par la loi du 11 février 2005 et demandé vigoureusement par les associations représentatives du champ du handicap.

- ***Le financement des activités domestiques***

Si les activités domestiques ne font pas partie de la prestation de compensation ; celles-ci doivent être financées par d'autres moyens qui doivent être précisés.

Les postes d'auxiliaires de vie, qui permettent aujourd'hui de financer la réalisation des activités domestiques qui conditionnent le maintien à domicile de la personne handicapée, ont été reconduits pour 2006, mais qu'en sera-t-il pour 2007 ?

Le droit commun ne permet pas en l'état actuel de la situation de financer les activités domestiques ; l'absence de recherche de tels financements dans un calendrier parallèle à la mise en place de la prestation de compensation risque de compromettre l'accueil de ce dispositif.

Nous espérons que ces remarques sauront être prises en compte afin rendre possible le maintien au domicile des personnes en situation de handicap qui en font le choix.