



DOSSIER DE PRESSE

Après le recul sur l'accessibilité, nouveau recul sur les heures d'aide humaine pour les personnes handicapées !



Alimentation

Plafond = 105 minutes		Durée moyenne de la suppléance complète
Petit-déj. cobaton (550)	Installer/servir	3
	Couper les aliments/souffler les bouteilles	2
	Manger	5
Déjeuner/dîner (550) (550)	Installer/servir	3
	Couper les aliments/souffler les bouteilles	2
	Manger	15
	Boire	2
Alimentation entérale	Pose et dépôt, par poche	10
Total quotidien		60

Voilà les minutages ultra précis du Guide d'appui aux équipes pluridisciplinaires des MDPH

Pour une personne handicapée moyenne

Avalage du petit déjeuner 5 minutes

Et vous ?

<http://www.personneshandicapees-dpt35.fr/>

**5 minutes pour déjeuner,
2,5 minutes pour se laver les dents,
2 minutes pour boire, 5 fois par jour maxi,
vous accepteriez, VOUS ???**

**C'est pourtant ce que la CNSA veut imposer
aux personnes handicapées, mais en toute illégalité !**

Guide CNSA, une application déviante et sans fondement légal

SOMMAIRE

La loi du 11 Février 2005, dite pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », c'est quoi ?	3
Ce qui existait jusqu' à présent	4
Ce qui est en train de changer	5
Des Tableaux de minutages ultra précis, qui réduisent « l'handicapé » à un « objet »	6
Analyse d'un des tableaux, celui du petit déjeuner, 5 minutes pour manger et ..., 0 mn pour boire	7
La déshumanisation de la vie à domicile, confiée aux bons soins d'un tableur Excel	8
Ce guide, utilisé par les MDPH, concourt à limiter ou à revoir à la baisse les heures d'aide humaine à domicile	9
L'apparition de nouveaux critères, dus à ce guide, encore une fois pour diminuer les heures accordées	10
Aide aux aidants ou maltraitance ?	11
En conclusion, un cas fictif qui démontre l'aberration et l'inhumanité de cette approche dans la vraie vie	12
Tableau commenté du cas fictif	14
Quand l'argent de la CNSA est détourné par le gouvernement, celui-ci s'attaque à la vie à domicile des « zhandicapés » pour compenser	17
Témoignage 1 : Sarah SALMONA : sauver mon droit d'exister	18
Témoignage 2 : Blandine ACCARY : réévaluation directement inspirée du guide	21
Témoignage 3 : Parents de Carole CHEVILLARD, jeune polyhandicapée	22
Pétition de la CHA : NON à la maltraitance institutionnalisée ! OUI à la dignité des personnes handicapées	27

La loi du 11 Février 2005, dite pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », c'est quoi ?

En 2005, quelques « esprits éclairés » ont réussi à imaginer, rédiger et créer ce que l'on a appelé **la loi du 11 février 2005** pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », avait suscité un élan, de vraies avancées, et des espoirs pour les personnes handicapées, particulièrement avec la création de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap).

Cette loi reconnaissait entre autres, la personne handicapée comme « sujet » en la mettant au centre du dispositif, et en créant la PCH, était censée apporter enfin **une véritable compensation, notamment dans le domaine des besoins d'heures d'aide humaine, pour lui permettre de compenser ses déficiences et restrictions, en respectant son « projet de vie »,** par nature mouvant et évolutif.

Art. L. 114-1-1 (Loi de 2005)

« Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. »

Ce qui existait jusqu' à présent

Les textes d'application avaient déjà limité la promesse de la loi d'une véritable compensation, en excluant notamment tout ce qui concerne les tâches dites « ménagères », (ménage, courses, préparation des repas, etc.), l'aide à la parentalité et les aides à la communication, pourtant indispensables. Mais les personnes les plus lourdement handicapées pouvaient avoir 24h/24 d'aide à domicile.

C'est essentiellement « l'annexe 2-5 du CASF » qui servait jusqu'à présent de principal texte d'application de la loi.

ANNEXE 2-5 DU CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES

Référentiel pour l'accès à la prestation de compensation

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000018780363&dateTexte=&categorieLien=cid>

Dans cette annexe, sont fixées notamment des « durées » pour chaque acte essentiel défini par la loi. Pour l'alimentation, par exemple, un maximum de 105 minutes par jour peut être attribué pour aider la personne à manger, tout en reconnaissant que ces temps peuvent être « majorés » en fonction des différentes contraintes.

ANNEXE 2-5 DU CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES

1. Les actes essentiels à prendre en compte

a) L'entretien personnel

L'entretien personnel porte sur les actes suivants :

Toilette (2) : le temps quotidien d'aide pour la toilette, y compris le temps nécessaire pour l'installation dans la douche ou la baignoire, peut atteindre 70 minutes.

Habillage (3) : le temps quotidien d'aide pour l'habillage et le déshabillage peut atteindre 40 minutes.

Alimentation (4) : le temps quotidien d'aide pour les repas et assurer une prise régulière de boisson peut atteindre 1 heure et 45 minutes. Ce temps d'aide prend aussi en compte l'installation de la personne. Il ne comprend pas le portage des repas ni le temps pour la préparation du repas lorsque ce temps est déjà pris en charge ou peut l'être à un autre titre que la compensation du handicap.

Elimination (5) : le temps d'aide quotidien pour aller aux toilettes comprend le temps nécessaire pour l'installation, y compris les transferts entre les toilettes et le fauteuil. Il peut atteindre 50 minutes. Les actes concernant l'élimination qui relèvent d'actes infirmiers ne sont pas pris en compte.

b) Les déplacements

Le temps quotidien d'aide humaine pour les déplacements dans le logement peut atteindre 35 minutes. Les déplacements à l'extérieur exigés par des démarches liées au handicap de la personne et nécessitant la présence personnelle de celle-ci peuvent majorer le temps d'aide attribué au titre des déplacements à concurrence de 30 heures par an.....

Cette annexe rappelle qu'il est nécessaire de tenir compte du Projet de Vie de la personne handicapée lors de l'évaluation de ses besoins de compensation.

« Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne »

CE QUI EST EN TRAIN DE CHANGER

Depuis 2013, Une nouvelle interprétation de la loi de 2005

Fin 2013, sous l'égide du ministère, la CNSA, Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie, sortait un guide dénommé « Appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH - guide PCH aide humaine ». Prétexte avancé, l'équité de traitement sur l'ensemble du territoire. La réalité est de faire porter le poids des coupes budgétaires sur les plus fragiles.

Ce document « décortique » tous les aspects des « heures d'aide humaines » de la PCH, allant bien au-delà de l'annexe 2-5 du CASF, avec pour **résultat principal la diminution du nombre d'heures accordées.**

La lecture de ce guide, « en expérimentation » dans une dizaine de départements, fait frémir, tant par son contenu très éloigné de l'esprit de la loi de février 2005 que par l'inhumaine froideur de la méthode. Il n'y est plus question de projet vie, et encore moins de vie, l'humiliation est présente à toutes les étapes et porte atteinte à la dignité des citoyens dont la vie intime est décortiquée et déclinée en secondes.



Pour établir ces minutages, les participants de ce groupe de travail, manquant sans doute d'imagination, se sont basés sur la grille Luxembourgeoise¹ :

« Les temps indicatifs proposés dans la colonne « durée moyenne de la suppléance complète quotidienne pour la sous-activité » sont basés sur la grille luxembourgeoise² »

Ce document reconnaît qu'il peut y avoir des facteurs aggravants :

« L'impact des facteurs aggravants et des environnements facilitateurs sera apprécié par les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire au cas par cas. »

Ce qui revient à dire que le « cas par cas » subsiste, comme avant...

Sauf que les MDPH censées l'expérimenter (10 en France) et qui commencent à utiliser ce document depuis le 1^{er} Janvier 2016, appliquent uniquement les temps moyens. Du coup on assiste actuellement, dans les départements concernés à une baisse considérable du nombre d'heures attribuées.

¹ http://www.mss.public.lu/dependance/espace_professionnels/texte_guide_prestations/index.html

Des Tableaux de minutages ultra précis, qui réduisent « l'handicapé » à un objet

HABILLAGE

Plafond = 40 minutes		Durée moyenne de la suppléance complète	Fréquence (fois/jour)
d5400 - d5401	Mettre / ôter vêtements du haut	4	2
	Mettre / ôter vêtements du bas	4	2
d5402 - d5403	Mettre / ôter chaussures/chaussettes	3	2
d5408	Préparation des vêtements	2	1
d5408	Installer / retirer une prothèse	5	
Total quotidien		24	

ELIMINATION

Plafond = 50 minutes		Durée moyenne de la suppléance complète	Fréquence (fois/jour)
Aller aux toilettes d530	Se rendre aux toilettes	2	5
	Installation, manipulation des vêtements / transferts	3	5
	Hygiène de l'élimination	4	5
	Change de protection (totalité de l'opération, y compris en cas de pose d'étui pénien)	9	3
	Vidange de poche, de bassin, d'urinal	2	2
Total quotidien		-	

TOILETTE

Plafond = 70 minutes		Durée moyenne de la suppléance complète	Fréquence (fois/jour)
d510 Se laver	Haut du corps	10	1
	Bas du corps	10	3
	Installation	10	1
d520 Prendre soin de son corps	Dents	2,5	2
	Peau / barbe / ongles	6	1
	Lavage des cheveux	15	2/7
Total quotidien		45	

DEPLACEMENTS

Plafond = 35 minutes		Durée moyenne de la suppléance complète	Fréquence (fois/jour)
d420	Transferts (hors toilette et élimination)	3	3
d450	Marche	5	3
d4600	Monter et descendre les escaliers	5	4
d465	Manipulation fauteuil roulant	3	3
Total quotidien		-	

ALIMENTATION

Plafond = 105 minutes		Durée moyenne de la suppléance complète	Fréquence (fois/jour)
Petit-déj, collation d550	Installer/servir	3	1
	Couper les aliments/ouvrir les bouteilles	2	1
	Manger	5	1
Déjeuner/dîner d550 d560	Installer/servir	3	2
	Couper les aliments/ouvrir les bouteilles	2	2
	Manger	15	2
	Boire	2	5
Alimentation entérale	Pose et dépose, par poche	10	2
Total quotidien		60	

Analyse d'un des tableaux, celui du petit déjeuner, 5 minutes pour manger et... 0 mn pour boire.

Analysons un des « tableaux EXCEL », livré avec le guide CNSA. (à partir de la page 67), tableau qui correspond à l'acte essentiel « manger », et plus particulièrement au petit déjeuner.

Alimentation Aucun facteur ne vient majorer le temps d'aide

Plafond = 105 minutes		Durée moyenne de la suppléance complète	Fréquence (fois/jour)	Temps de l'aide apportée par l'aidant (min)		Aide à l'accomplissement de gestes	Accompagnement
				Suppléance complète	Suppléance partielle		
Petit-déj, collation d550	Installer/servir	3	1				
	Couper les aliments/ouvrir les bouteilles	2	1				
	Manger	5	1				

Il s'agit donc du minutage plafonné, pour « donner à manger le petit déjeuner » à une personne handicapée :

- 3 minutes pour installer / servir
- 2 minutes pour couper les aliments et ouvrir les bouteilles

Et quand tout ça est fait...hop, l'handicapé a **5 minutes** pour avaler son petit déjeuner

L « 'handicapé », car dans ce registre on ne peut plus parler de « personne handicapée », il n'y a plus d'empathie ni de respect de la personne.

Les :

« Bonjour, comment allez-vous, préférez-vous ce matin du thé ou du café, votre nuit s'est-elle bien passée, avez-vous des projets aujourd'hui, vous avez entendu aux informations,, »

On ne parle pas, on ne communique pas, on mange ...en 5 minutes.

De plus, il est à noter dans ce descriptif ultra précis, il n'est pas prévu que la personne handicapée boive pour le petit déjeuner, elle « mange » et c'est tout, pourtant il y a bien un temps pour « ouvrir les bouteilles », alors oui, on les ouvre, mais on ne s'en sert pas !!!

Le constat est identique dans toutes les autres grilles proposées dans ce document.

C'est ainsi, très insidieusement que l'on passe de la personne handicapée considérée comme « sujet » à l'handicapé comme objet.

La déshumanisation de la vie à domicile, confiée aux bons soins d'un tableur Excel !

Une des raisons du projet de vie des personnes handicapées désirant avoir une vie autonome à domicile, est, entre autres, la déshumanisation du traitement en institution, dû à un minutage imposé pour le « rendement » des tâches effectuées par le personnel.

La CNSA et les MDPH en imposant un minutage ahurissant, vont réaliser le tour de force de transposer à domicile ce pourquoi les personnes en situation de handicap fuient les institutions.

A ce guide d'appui sont joints des fichiers EXCEL afin que l'ordinateur calcule lui-même les temps alloués pour chaque activité, et par conséquent les temps journaliers et mensuels, qui seront automatiquement recopiés dans la Proposition de Plan Personnalisé de Compensation.

Exemple d'utilisation du tableau pour l'activité « toilette » :

Le temps plafond pour cette activité ainsi que les temps moyens pour chacune des sous activités sont indiqués dans les cases sur fond vert qui n'entrent pas dans les formules de calcul et sont là pour mémoire. Ces cases ne sont pas modifiables.

Des temps d'aide correspondant à la situation évaluée pour chacune des sous activités sont entrés par l'évaluateur dans la case à l'intersection de cette sous activité et du type d'aide à apporter.

Par exemple, la personne a besoin d'un accompagnement à la réalisation de la toilette du haut, qu'elle fait seule mais uniquement si on est en permanence présent pour la stimuler à le faire, ce qui explique que, bien qu'elle effectue elle-même l'acte, le temps passé par l'aidant est de 10 minutes, c'est-à-dire aussi important que s'il fallait une suppléance complète.

2 - Les activités et sous activités

Toilette

Aucun facteur ne vient majorer le temps d'aide

Plafond = 70 minutes		Durée moyenne de la suppléance complète	Fréquence (fois/jour)	Temps de l'aide réalisée par l'aidant (min)		Aide à l'accomplissement de gestes	Accompagnement
				Suppléance complète	Suppléance partielle		
d510 Se laver	Haut du corps	10	1				
	Bas du corps	10	3				
	Installation	10	1				
d520 Prendre soin de son corps	Dents	2,5	2				
	Peau / barbe / ongles	6	1				
	Lavage des cheveux	15	2/7				
Total quotidien		0	46	0	0	0	0

mode d'emploi Définitions Temps par activité

Pour ceux qui connaissent un peu Excel, on reconnaît bien les caractéristiques d'un classeur du tableur Excel.

Nous avons réussi à nous procurer ces fichiers et nous les avons testés ...

Ce guide, utilisé par les MDPH, concourt à limiter ou à revoir à la baisse les heures d'aide humaine à domicile !

Sous le prétexte officiel d'équité de traitement, d'harmonisation entre les différentes MDPH de France, se cache bien entendu une raison officieuse, celle de la réalité crue : le nombre de demandes PCH étant en perpétuelle augmentation, et les masses budgétaires consacrées à la PCH n'ayant, elles, pas évoluées, il y a donc une solution simple, voire simpliste, celle consistant à baisser le volume des heures d'aide humaine alloué par chaque département.

Nous savons de source sûre, sans pouvoir le prouver car ne possédant pas d'écrits, qu'il a été demandé aux MDPH de baisser de 30%, la masse budgétaire consacrée aux heures d'aide humaine.

Ce guide constitue donc, a notre sens, le bras armé des Conseils Départementaux et des MDPH pour arriver à ce résultat. Avec la complicité du ministère sous couvert de la CNSA.

On comprend mieux maintenant pourquoi les heures attribuées sont en baisse.

Les évaluateurs, et les équipes pluridisciplinaires sont incités à baisser le nombre d'heures, en utilisant des arguments parfois fallacieux.

Voici quelques exemples au hasard de ce guide :

Page 13 : « *Il est en particulier essentiel de tenir compte des éléments facilitateurs (dont les aides techniques, les aménagements d'environnement, etc ...)* »

Page 14 : « *Le temps maximum ne correspond donc pas à une situation moyenne pour une personne totalement dépendante mais bien à la situation la plus lourde au regard de facteurs aggravants.* »

Page 21 : Ce guide prétend pour les heures de nuit et plus généralement les heures de surveillance régulière :

« *Il s'agit cependant bien d'interventions actives, qui nécessitent un lever de l'aidant et une action concrète auprès de la personne, et non d'une présence « au cas où ».*

Cette affirmation est en complète contradiction avec l'article L. 245-4 du CASF qui stipule que le montant des aides humaines attribuées au bénéficiaire handicapé est évalué en fonction du nombre d'heures de présence requis par sa situation et fixé en équivalent temps plein.

De plus l'annexe 2-5 dit quant à elle :

« *La condition relative à la présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne est remplie dès lors que des interventions itératives sont nécessaires dans la journée et que des interventions actives sont généralement nécessaires la nuit.*

»

Encore une interprétation non fondée juridiquement mais qui va dans le sens du souci d'économies des Conseils départementaux au détriment des personnes en situation de handicap.

Page 22 : (pour les « Ex bénéficiaires » d'aide humaine 24/24 h)

« Afin de déterminer ce temps et **compte tenu du fait que les interventions sont itératives et « diffuses » toute la journée, il est probablement plus opérationnel de retrancher des 24h les temps où aucune intervention ou surveillance n'est nécessaire :**

temps de sommeil de la personne,

temps de présence d'acteurs de soins,

temps d'accueil de jour

temps dans la journée ou dans la nuit où la personne peut rester seule »

Restons sur ce dernier point, car l'un de nos adhérents a assisté à une évaluation ou l'évaluateur de la MDPH posait cette question :

« Combien de temps pouvez vous rester seule ? »....

Que voulez vous que la personne handicapée réponde à cette question ? « Entre 0 et 24 heures, oui, mais.... Pour faire quoi ? Pour vivre comment ?

Concrètement, cela peut vouloir dire ne pas bouger, ne pas changer de position, ne pas boire, ne pas changer de chaîne sur la télévision, ne pas se faire aider pour se moucher, ne pas avoir quelqu'un pour faire une aspiration quand on a les bronches encombrées, ... »

Les MDPH et leurs évaluateurs « jouent » sur la fragilité des personnes handicapées lors des évaluations !

L'apparition de « nouveaux critères, dus à ce guide, encore une fois pour diminuer les heures accordées

Certaines MDPH ont « inventé » un nouveau critère :

La personne handicapée vit elle seule ou non ?

Page 17 : « *Accompagnement par un aidant familial pour « les démarches à l'extérieur »*
Le statut de l'aidant n'entre pas en ligne de compte pour l'attribution d'un temps d'aide à ce titre, il peut donc s'agir d'un aidant familial. »

Cette précision a attiré notre attention, car cela voudrait-il dire que dans d'autres circonstances, le « statut » de l'aidant entrerait en ligne de compte

La réponse est OUI et ceci dans deux cas :

Page 18 : Participation à la vie sociale

« *De même, les activités faites habituellement en famille ou en couple (spectacles, promenades, visites dans la famille, ...) ne doivent pas être systématiquement valorisées dans le cadre de la participation à la vie sociale et il conviendra d'analyser cet élément en fonction de chaque situation. »*

Page 22 : « *Concernant les interventions de nuit, il est difficile de généraliser leur valorisation qui devra tenir compte de la situation concrète de la personne.*

Par exemple, si l'aidant habite sur place (en général un proche familial) seul le temps de l'intervention proprement dite sera pris en compte. Si l'aidant vient de l'extérieur (prestataire, garde itinérante de nuit ...) les modalités concrètes de son intervention devront être prises en compte. »

On comprend mieux maintenant la différence opérée entre les statuts d'aidant familial et d'aidant « extérieur » :

Les aidants familiaux sont déjà là ! On ne va quand même pas « valoriser » (rien que le mot nous amuse, à 3,75 euros / heure) les moments passés avec leur conjoint (e) ou enfants ou parents !

Et puis, surtout, cela va permettre d'économiser des heures, entre un professionnel qui sera rétribué 8 heures pour une nuit et un aidant familial qui déclarera honnêtement qu'il se lève sans doute 2, 3, 4, ou 5 fois, ça dépend, et qu'à chaque fois il passe, 10, 20, 30, 45 minutes, ou parfois la nuit entière, **on « marchandera » lors de l'évaluation, transformant celle-ci en un véritable « souk » :**

« Alors, en moyenne, je marque quoi : 4 fois 30 min, 6 fois ¾ d'heure, dites-moi, j'ai besoin d'un chiffre. »

Nous n'inventons rien et sommes en possession de témoignages sur ce point !

C'est en ce sens que nous disons que certaines MDPH inventent un nouveau critère,

- la personne handicapée vit-elle seule ou non, sous-entendu, a-t-elle un conjoint ou quelqu'un de sa famille qui vit avec elle, et second sous-entendu, on n'attribuera pas le même nombre d'heures que si c'est un « professionnel » qui intervient.

Aide aux aidants ou maltraitance ?

Que peuvent savoir ces professionnels, ou soi-disant, des moments passés à attendre que tout aille mieux, à attendre encore le moment où il faudra ré-intervenir auprès de la personne aidée, des temps passés à préparer la personne aidée pour sortir, à s'assurer que tout le matériel nécessaire est bien dans le véhicule, à anticiper les temps de transferts pour ne pas arriver en retard, ... parce que rien n'est jamais simple pour les aidants familiaux, et tout cela ne se trouve nulle part dans les fichiers Excel, ni dans aucun autre fichier.

Ce constat lamentable relève de l'inhumain et de l'indigne, alors que l'on prétend apporter de « l'aide aux aidants », et défendre la bientraitance, L'on organise en fait la maltraitance !

On avait déjà du mal à admettre que des personnes, même soi-disant formées, soient capables dans le temps limité d'une visite, d'appréhender la totalité des besoins, alors et surtout lorsqu'ils sont non-dits.

Mais en plus quand on sait que l'équipe pluridisciplinaire, suite au rapport fourni par l'évaluateur (pas forcément présent par ailleurs au moment du remplissage des tableaux), n'a plus qu'à compléter un fichier EXCEL pour décider de la vie de la personne handicapée, ou plutôt de « l'handicapé » qui est dans leur dossier, C'EST FRANCHEMENT À VOMIR.

En conclusion, un cas fictif qui démontre l'aberration et l'inhumanité de cette approche dans la vraie vie

La CNSA et les MDPH semblant aimer les fichiers Excel, nous en avons fabriqué un nous aussi : vous le trouverez ci-dessous.

il s'agit d'un cas « fictif » très prisé également des décideurs pour valider leurs travaux.

Il s'agit d'une personne en situation de handicap moteur, qui ne peut se servir de ses mains, qui a besoin très souvent de changer ses protections, et qui se lave les dents 3 fois par jour. Nous n'évoquerons pas ici les heures de vie sociale, juste les actes de « survie » à savoir, manger, boire, éliminer, se laver, se déplacer.

Nous avons strictement utilisé les minutages fournis par ce guide. La CNSA a beau dire que ce sont des « indicateurs », nous savons pourtant que les MDPH utilisent ces données à minima, comme argent comptant, sans les moduler.

Les cases en rouge nommées Erreur indiquent qu'il n'y a plus de possibilités pour cette activité. Donc impossible d'ajouter les temps nécessaires pour répondre vraiment aux besoins. Résultat, notre personne handicapée, à partir de midi, n'aura plus d'aide pour se déplacer dans le logement, ne pourra plus mettre ses vêtements du bas après la sieste, ne pourra plus changer de protections à partir de 16h00, ne pourra que boire au repas du soir, puisqu'elle aura pris un goûter...

En effet, elle n'a plus d'occurrence « installer servir », « couper les aliments ouvrir les bouteilles », « Manger ».

Elle ne pourra pas non plus se rendre aux toilettes avant le coucher, donc changer de protection lui sera interdit, tous les items « élimination » étant épuisés.

Elle dormira habillée, à part pour le haut, car tous les items habillage sont eux aussi épuisés.

Dans un sens, elle gagnera du temps le lendemain, puisqu'elle sera déjà habillée....

Le temps d'aide attribué grâce au calculateur Excel, sera de :

193 minutes /jour, soit 3h13 par jour

Mais il y a aussi un autre problème... C'est que comme elle ne peut pas se préparer à manger, elle aura besoin d'embaucher une aide-ménagère qui sera censée le matin faire chauffer le thé ou le café que l'handicapé ne boira pas puisqu'il n'est pas prévu qu'il « boive ». Il faudra aussi que l'aide ménagère reviennes le midi pour préparer le repas, puis l'après-midi pour le goûter, et encore le soir..., ah non pas le soir, j'oubliais, l'handicapé, le soir, il ne mange pas....

Et précisons aussi que pour l'aide-ménagère, pas sûr que « l'handicapé » ait les moyens car il s'agit d'aide sociale remboursable et le plafond de revenus pour y avoir droit est inférieur au montant de l'AAH, Allocation Adulte Handicapé, assortie de la majoration vie autonome, que perçoivent une majorité de personnes handicapées dépendantes, vivant à domicile...

		Minutage du guide	Fréquence	Reste
Lever	Mettre / oter chaussures/chaussettes	3	2	1
Elimination	Se rendre aux toilettes	2	5	4
	Installation, manipulation des vêtements / transferts	3	5	4
	Hygiène de l'élimination	4	5	4
	Change de protection	9	3	2
9				
Déplacement	Manipulation fauteuil roulant	3	3	2
12				
Petit Déjeuner	Installer/servir	3	1	0
	Couper les aliments/ouvrir les bouteilles	2	1	0
	Manger	5	1	0
22				
Elimination	Se rendre aux toilettes	2	5	3
	Installation, manipulation des vêtements / transferts	3	5	3
	Hygiène de l'élimination	4	5	3
	Change de protection	9	3	1
40		18		
Déplacement	Manipulation fauteuil roulant	3	2	1
43				
Toilette	Haut du corps	10	1	0
	Bas du corps	10	3	2
	Installation	10	1	0
	Dents	2,5	2	1
	Peau / barbe / ongles	6	1	0
	Lavage des cheveux	15		
96,5				
Habillage	Mettre / oter vêtements du haut	4	2	2
	Mettre / oter vêtements du bas	4	2	1
	Mettre / oter/chaussures/chaussettes	3	1	0
	Préparation des vêtements	2	1	0
109,5				
Déplacement	Manipulation fauteuil roulant	3	1	0
112,5				
Repas du Midi	Installer/servir	3	2	1
	Couper les aliments/ouvrir les bouteilles	2	2	1
	Manger	15	2	1
	Boire	2	5	3
134,5				
Déplacement	Manipulation fauteuil roulant	3		ERREUR
134,5				
Toilette	Dents	2,5	1	0
137				
Elimination	Se rendre aux toilettes	2	5	2
	Installation, manipulation des vêtements / transferts	3	5	2
	Hygiène de l'élimination	4	5	2
	Change de protection	9	3	0
Déplacement	Manipulation fauteuil roulant	3		ERREUR

Mode d'Emploi de ce document

Document établi a partir des grilles du Guide CNSA, pour un cas fictif (ils adorent), à savoir une personne handicapée qui ne peut se servir ni de ses mains, ni de ses jambes, qui se lave les dents après le repas du midi, qui a besoin de changer sa protection très souvent, et qui a besoin de se reposer l'après midi.

A chaque fois qu'une activité est réalisée, on enlève 1 à la fréquence journalière

Les cases marquées erreur, sont les cases ou le minutage prévu par le guide CNSA est dépassé, cest à dire qu'il n'y a plus de possibilité d'avoir de l'aide, pour cette activité

		Min	Nbr	Rest	
Sieste					
A P R E S	Habillage	Mettre / oter vêtements du bas	4	1	0
	159				
M I D I	Lev sieste	Mettre / oter vêtements du bas	4		ERREUR
	159				
G O U T E R	Elimination	Se rendre aux toilettes	2	5	0
		Installation, manipulation des vêtements / transferts	3	5	1
		Hygiène de l'élimination	4	5	1
		Change de protection	9		ERREUR
168					
D É P L A C E M E N T	Déplacement	Manipulation fauteuil roulant	3		ERREUR
	168				
G O U T E R	Gouter ?	Installer/servir	3	1	0
		Couper les aliments/ouvrir les bouteilles	2	1	0
		Manger	5	2	0
		Boire	2	5	2
180					
E L I M I N A T I O N	Elimination	Se rendre aux toilettes	2	5	0
		Installation, manipulation des vêtements / transferts	3	5	0
		Hygiène de l'élimination	4	5	0
		Change de protection	9		ERREUR
189					
D É P L A C E M E N T	Déplacement	Manipulation fauteuil roulant	3		ERREUR
	189				
R E P A S	Repas du soir	Installer/servir	3		ERREUR
		Couper les aliments/ouvrir les bouteilles	2		ERREUR
		Manger	15		ERREUR
		Boire	2	5	0
191					
Préparation au coucher					
E L I M I N A T I O N	Elimination	Se rendre aux toilettes	2		ERREUR
		Installation, manipulation des vêtements / transferts	3		ERREUR
		Hygiène de l'élimination	4		ERREUR
		Change de protection	9		ERREUR
191					
D É P L A C E M E N T	Déplacement	Manipulation fauteuil roulant	3		ERREUR
	193				
T O I L L E T T E	Toilette	Bas du corps	10		ERREUR
		Installation	10		ERREUR
		Dents			ERREUR
193					
D É S H A B I L L A G E	Déshabillage	Mettre / oter vêtements du haut	4	2	
		Mettre / oter vêtements du bas	4		ERREUR
		Mettre / oter chaussures/chaussettes	3		ERREUR
		Préparation des vêtements	2		ERREUR

Notre personne handicapée, a partir de midi, n'aura plus d'aide pour se déplacer dans le logement.

Elle ne pourra plus mettre ses vêtements du bas après la sieste, ne pourra plus changer de protections à partir de 16h00.

Elle ne pourra que boire au repas du soir, puisqu'elle a pris un gouter, donc elle n'a plus d'occurrence « installer servir », « couper les aliments ouvrir les bouteilles », « Manger ».

Pour le coucher, elle ne pourra pas se rendre aux toilettes avant, donc changer de protection lui sera interdit, tous les items « élimination » étant épuisés.

Elle dormira habillée(à part le haut), car tous les items habillage sont eux aussi épuisés.

Dans un sens elle gagnera du temps le lendemain, puisqu'elle sera déjà habillée.

Le temps d'aide attribué, sera de
193 minutes /jour, soit 3h13 minutes

Il y a aussi un autre problème...c'est que comme elle ne peut pas se préparer à manger, la loi ne prévoyant pas d'heures pour cela, il lui faudra " payer " une aide ménagère qui viendra le matin faire chauffer le thé ou le café (qu'elle ne boira pas puisque ce n'est pas prévu qu'elle « boive »)
Il faudra aussi que l'aide ménagère reviennes le midi pour préparer le repas, l'après midi pour le gouter, et le soir..., **ah non pas le soir, j'oubliais, elle ne mange pas!!!**

**Les personnes dites
handicapées
n'accepteront jamais
que leur dignité soit
ainsi bafouée !**

Quand l'argent de la CNSA est détourné par le gouvernement, celui-ci s'attaque au maintien à domicile des « zhandicapés » pour compenser

11 octobre 2016 : Faire Face :

Handicap : le gouvernement détourne encore 50 millions de la CNSA

<http://www.faire-face.fr/2016/10/11/detournement-50-millions-cnsa/>

Le projet de loi de finances 2017 prévoit de prélever 50 millions d'euros dans les comptes de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) destinés aux personnes âgées et aux personnes handicapées. Objectif : financer un fonds pour les allocataires du RSA. Ce détournement n'est pas une première.

Le gouvernement s'apprête à déshabiller Pierre pour habiller Paul. Dans le rôle de Pierre, les personnes handicapées et les personnes âgées. Dans celui de Paul, les allocataires du revenu de solidarité active (RSA). Le projet de loi de finances, soumis au Parlement, prévoit en effet de prélever 50 millions d'euros dans les comptes de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie afin de financer un fonds d'appui aux politiques d'insertion menées par les départements.

La CNSA, au service des personnes dépendantes

Or, la CNSA a pour mission de financer des dépenses en faveur des personnes dépendantes : allocation personnalisée pour l'autonomie, prestation de compensation du handicap, établissements et services, etc. Elle n'a pas vocation à subventionner des actions de lutte contre la pauvreté et les exclusions, aussi légitimes soient-elles.

Une première ponction de 50 millions en 2015

Ces 50 millions d'euros sont « *prélevés à titre exceptionnel sur les ressources* » de la CNSA, précise l'article 50 du PLF. Cette ponction n'est pourtant pas une première. En décembre 2015, le gouvernement avait profité de l'examen du projet de loi de finances rectificatif pour « *prélever, à titre exceptionnel, 50 millions d'euros* » ! L'objectif était peu ou prou le même : abonder un « *fonds de soutien exceptionnel destiné aux départements connaissant une situation financière particulièrement dégradée, notamment du fait du poids de leurs dépenses sociales* ».

Des associations opposées mais impuissantes

L'appel lancé, il y a un peu mois d'un mois, par une trentaine d'associations, aura donc été vain. Elles demandaient au gouvernement de ne pas puiser dans les réserves de la CNSA – 700 millions d'euros – pour financer des mesures ne correspondant pas aux missions de cette dernière. Elles l'invitaient, au contraire, à utiliser ces fonds pour améliorer les conditions de vie des personnes âgées et des personnes handicapées.

Déjà 30 millions en moins pour les travailleurs handicapés

Le gouvernement est coutumier de ces tours de passe-passe budgétaires. Fin août, la ministre de l'Enseignement supérieur annonçait que 30 millions d'euros initialement destinés à alimenter les caisses du Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique allaient finalement être affectés à la sécurisation des universités. L'addition commence à être lourde. **Franck Seuret**

Témoignage 1 : Sarah SALMONA : sauver mon droit d'exister

À l'heure où le ministère du travail organise des séminaires pour favoriser l'insertion des travailleurs handicapés, il se peut qu'une assistante sociale de la MDPH diminue de 80% les aides humaines qui vous permettraient justement de mener une vie autonome et de vous rendre chaque matin, comme tout citoyen, au travail.

Comment cela est-il possible ?

L'assistante sociale pourra un jour vous appeler pour fixer un rendez-vous « afin de faire connaissance ». Ravie de l'intérêt qu'elle vous porte, vous la recevrez sans doute autour d'une tasse de thé et vous commencerez à lui raconter votre vie : comment vous vous levez, vous vous habillez, vous vous lavez, vous mangez, vous dormez... et si vous oubliez de lui expliquer comme vous faites pour aller aux toilettes, l'assistante sociale, elle, s'en souviendra.

Ce qu'elle ne vous a pas dit, cette charmante dame qui s'intéresse à vous, qui vous écoute raconter avec quelle ardeur vous vous accrochez à la vie, c'est qu'elle doit remplir des petites cases qui transformeront votre quotidien en une peau de chagrin...

Atteinte depuis la naissance d'une myopathie, accumulant les défauts de fabrication, j'avais réussi à accumuler suffisamment de bonnes notes à mes examens pour devenir professeur de français en 2010. En 2012, à 27 ans, je quittais enfin le domicile parental pour mener une vie d'adulte, active et autonome. Mes parents, heureux de pouvoir m'aider à m'installer dans un appartement, rassurés de voir que j'avais suffisamment d'aides humaines pour vivre sans eux, allaient pouvoir jouir amplement d'une retraite bien méritée. Quelle chance d'être en France !

Pendant deux ans, mes parents et moi avons pu voler de nos propres ailes mais le 1er septembre 2015, un courrier m'annonçait que je passais de 8 heures d'aide par jour à 2 heures et 22 minutes d'aides humaines. Avais-je miraculeusement amélioré mes capacités physiques pour justifier une telle différence ? Malheureusement, non. Ma « capacité vitale », comme les médecins l'appellent, avait diminué. J'avais en réalité perdu en capacité respiratoire. Un nouvel appareil de compagnie m'aidait à respirer la nuit et à me ventiler trois heures par jour. Trois heures de souffle en plus mais six heures d'aide en moins. La MDPH avait-elle du mal à calculer ?

Six heures en moins, qui s'explique en réalité par la manière dont ont été évalué mes besoins. En 2012, l'assistante sociale qui avait entendu mon projet de vie et d'indépendance m'avait prévenue : « notre grille d'évaluation ne répond pas aux besoins réels des personnes en situation de handicap. Nous nous arrangerons. » Et je la remercie d'avoir joué avec les mots et les cases pour m'offrir une vie digne pendant 2 ans. En 2015, en revanche, la nouvelle assistante sociale m'a bien fait rentrer dans les cases, quitte à gommer tout ce que j'avais réussi à construire.

L'évaluateur qui fait bien son travail compte votre vie en minutes. À lui de juger, ce dieu de la MDPH qui possède votre vie entre ses mains, combien de minutes il vous est nécessaire pour vous habiller, vous laver, manger, aller aux toilettes, aller faire vos courses et sortir de temps en temps pour vos loisirs. Ces minutes sont ensuite tout simplement additionnées, comme si vous alliez réaliser tous les actes de votre vie les uns à la suite des autres. Ainsi, j'ai 2 heures et 22 min par jour pour me lever, me laver, m'habiller, aller au travail et revenir, manger mes 3 repas par jours, faire mes courses, sortir voir des amis, me déshabiller, me coucher, sans oublier d'aller aux toilettes ! Une personne en pleine santé est-elle capable de réaliser un tel exploit ?

Est-il concevable d'embaucher une auxiliaire de vie 2 minutes pour vous aider à rentrer dans votre douche et à en sortir mais ne pas lui régler les 15 minutes que vous passez à vous laver seul car vous êtes encore capable de le faire ?

Il est une chose encore plus étonnante. Vous le saviez, vous, qu'une personne atteinte d'un handicap avait moins de besoins qu'une personne valide ? Elle n'entretient pas son lieu de vie et ne prépare pas ses repas. Ne

cherchez pas, ces cases n'existent pas dans le tableau des évaluateurs mais soyez rassurés, on vous aidera volontiers à manger ce que vous n'aurez pas réussi à préparer. Une fois que vous aurez avalé le vide de votre assiette et lorsque la poussière de votre appartement aura atteint votre cou, ils pourront vous aider à appeler les pompiers pour vous faire hospitaliser.

Une telle évaluation a le pouvoir de vous rendre plus malade que vous ne l'êtes. On pleure, on s'indigne, on crie de rage, on s'était si bien battu jusque là, pas vrai les parents ?

Il faut alors saisir la seule chance qui vous reste : contester la décision et faire un recours au Tribunal de l'Incapacité de Paris, c'est une question de survie. Il ne suffit pas de contester, il faut argumenter, justifier pourquoi vous êtes incapable de vivre en 2 heures et 22 minutes par jour, à coup de lettres et de dossiers médicaux et puis il faudra vous armer de patience parce que le jugement n'aura lieu que dans un an.

Un an à 2 heures et 22 minutes par jour et vos parents peuvent mettre de côté leur retraite pour à nouveau s'occuper de vous comme d'une enfant, s'ils le peuvent, vider leurs économies ou s'endetter pour financer les heures d'aides humaines manquantes. Sans eux, vous auriez dû arrêter de travailler et vous ne sortiriez plus de chez vous.

Un an plus tard, la peur au ventre, l'heure du jugement dernier est enfin arrivée. Vous voilà dans une petite salle d'attente qui ressemble à la cour des miracles. Il y a des bras plâtrés, des chevilles en attelle, ça boîte entre la machine à café et les chaises en plastique, ça chuchote avec les avocats. Tous ont le visage fatigué. Ils sont venus de loin, ça fait déjà trois heures qu'ils attendent, bon sang qu'est-ce qu'ils foutent dans ce bureau ?

La porte s'ouvre, c'est votre tour. Et là vous y croyez au tribunal, à la justice, à la raison !

Une juge, en âge d'être à la retraite, tassée sur sa chaise derrière un grand bureau, me regarde entrer accompagnée de mon père en plissant les yeux. Ses verres de lunettes ne lui suffisent plus à y voir clair. « Vous êtes venue avec votre mari ? » Raté. Mon cher père de 70 ans s'assoit à mes côtés, tassé lui aussi soudainement par l'angoisse. Madame la juge possède-t-elle toutes ses facultés ? A-t-elle réussi à lire tous mes courriers ?

Les deux assesseurs, la greffière et un médecin, également présents dans la salle demeurent impassibles. On décline nos identités et voilà que le corbeau se met à battre des ailes. Le nez sur mes courriers, elle tourne les pages et cherche le sujet du litige. « Oui, madame la juge, j'avais bien 243,33 heures d'aides humaines par mois...je n'en ai plus que 56,58 c'est exact ». Je suis invitée à raconter ma journée et cette fois, je n'omets aucun détail, ce qui finit par l'agacer. « On a compris, me dit-elle ». C'est tout ce que je demande, moi, qu'on me comprenne...

« Bon, vous voulez combien ? » Combien ? Soudain j'ai peur. On marchande, elle veut mon prix et si je ne dis pas le bon, je vais perdre mon acheteur. « Une heure en plus, juste une heure en plus, c'est le minimum ». Je demande 3 heures et 30 minutes par jour pour survivre, 3h30 et j'oublie les sorties entre amis, mes leçons de piano, les courses, mes rendez-vous chez le psy, chez le médecin, mes allers retours à la pharmacie, je les oublie. Donnez-moi 1h30 pour me préparer le matin, 1 heure pour manger le midi et une heure pour mon diner et mon coucher.

Elle prend en note. Mon père ose intervenir : « vous remarquez que dans notre courrier nous avons demandé beaucoup plus ? ». N'a-t-elle pas bien pris en note ce que je venais de lui demander ? Mon père est invité à rester bien tassé dans son fauteuil et à les laisser faire leur travail. C'est au tour du médecin référent, cet homme peinant à taper sur les touches d'un ordinateur, d'effectuer son expertise. Votre meilleur avocat, ce sont les comptes rendus médicaux que vous avez envoyé il y a un an et que le médecin référent commence seulement à examiner devant vous. Il ne faut pas lui en vouloir, vous êtes le dixième cas qu'il voit dans la journée et il a déjà dû s'improviser chirurgien, cardiologue, diabétologue et neurologue. Lui et les touches de son ordinateur sont un peu perdus.

Il me fait passer dans une salle d'auscultation et je me tiens prête pour un testing musculaire. Allez-y mes muscles, expliquez-lui que vous ne pouvez rien faire. « Il est inutile d'enlever votre manteau ! » Mince. Moi qui me réjouissais d'onduler et de battre des bras une bonne dizaine de minute pour lui démontrer avec quelle dextérité je parvenais à retirer les manches de ma doudoune.

Le médecin met ses lunettes, sort un stylo et une feuille simple, puis il commence par s'excuser : il doit cocher des cases, c'est la procédure. Il me prend alors une envie furieuse de lui faire une tête au carré. Ma vie ne se réduit pas à des croix, monsieur le docteur. J'ai déjà répondu aux questions et on m'a déjà donné une note que je conteste !

Mais je réponds poliment pour lui éviter d'éplucher mon dossier médical : pour chaque compétence, j'ai le choix entre « difficulté absolue », « difficulté grave », « difficulté légère » ou « pas de difficulté ». Se mettre debout ? Faire des transferts ? Marcher ? Se déplacer ? Assurer l'élimination ? Entendre ? Parler ? Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui ? Les jeux sont faits.

Nous retrouvons le juge, les assesseurs, la greffière et mon père. Mon regard lui annonce le verdict. On est foutu. Nous restons encore une vingtaine de minutes pour écouter le médecin dicter son compte rendu à son ordinateur avec l'aide d'un micro. Il détache les mots, les répète plusieurs fois parce que la machine a du mal à suivre. Moi, je fais des calculs dans ma tête : seulement 4 « difficultés absolues » pour 22 questions, merde, je ne suis pas assez malade.

On recevra le verdict par la poste. Avant de nous congédier, la juge me félicite d'avoir un emploi. Dois-je vraiment lui dire merci ? Mon père le fait à ma place et nous rentrons.

Quinze jours plus tard, nous recevons la décision du tribunal qui a statué en ma faveur. C'est écrit là, noir sur blanc, signé par le médecin, la présidente et la secrétaire : « les besoins de compensation de Mme Sarah Salmona justifiait l'attribution de 3 heures 30 par jour depuis le 1er septembre 2015 » Mes parents vont pouvoir arrêter de vider leur compte en banque et moi de culpabiliser d'être à nouveau un enfant à charge. La MDPH n'a qu'à bien se tenir, qu'elle n'ose tout de même pas faire appel de la décision !

Elle n'a pas attendu de recevoir la décision du tribunal. Elle a fait appel le jour de mon audience où aucun représentant n'avait daigné être présent. Je l'ai appris un mois plus tard en appelant le service juridique de la MDPH des Yvelines, les assistantes sociales de Saint-Germain-en-Laye restant sourdes à mes courriers. « Il y a un appel en cours, vous recevrez un courrier du tribunal. »

Il faudra attendre un an de plus. Si j'obtiens gain de cause en 2017, mes droits devront être renouvelés en 2018 et je serai à nouveau confrontée aux évaluateurs de la MDPH et à leurs tableaux. Nous pourrions ainsi recommencer indéfiniment notre combat.

En 2016, mon père et moi avons réussi à obtenir un entretien avec l'attachée de direction du conseil départemental des Yvelines, Mme Bénédicte Richard. Elle avait tordu et replié un trombone une bonne vingtaine de fois entre ses mains en nous écoutant raconter notre histoire mais n'était pas parvenue à nous expliquer clairement pourquoi j'avais pu perdre autant d'heures. « Les plafonds n'ont pas changé. Nous nous sommes simplement alignés avec les évaluations des autres départements. »

La vraie raison, coincée dans la gorge de Mme Richard, c'est que les caisses sont vides. L'Etat a confié aux départements le soin de financer les aides humaines tout en diminuant drastiquement leur budget. Les évaluateurs ont reçu ordre de dévaluer les besoins des personnes en situation de handicap.

L'Etat français a fait donc un choix stratégique. Ne vaut-il pas mieux abandonner ceux qui ont le moins de chance de s'en sortir ? Et si ces personnes, en mauvaise santé, venaient à disparaître, à qui manqueraient-ils vraiment ? Ça soulagerait tout le monde, enfin !

Une société qui choisit d'abandonner les plus faibles, choisit de perdre son humanité. Elle choisit de perdre des êtres humains qui connaissent la valeur de la vie car ils la tiennent entre leurs mains comme un vase de cristal. Elle choisit de perdre ceux qui ne se plaignent jamais, parce qu'ils n'ont pas le temps de s'apitoyer sur leur sort. Elle choisit de perdre des guerriers qui avancent avec leurs âmes, qui ont su s'inventer des armes pour survivre et qui n'attendent ni gloire, ni lauriers, ni territoires mais simplement le droit d'exister. Elle se prive d'êtres qui savent aimer l'autre pour ce qu'il est.

N'oubliez pas les plus démunis, au risque d'oublier que vous êtes des êtres humains avant tout.

Ne nous abandonnez pas.

Sarah Salmona - Département des Yvelines

Témoignage 2 : Blandine : réévaluation directement inspirée du guide

Réévaluation de Blandine, le 22 Septembre 2016 (sans demande de l'intéressée)

Étant porteuse d'une trachéotomie depuis 1989, atteinte d'une pathologie neuro-musculaire évolutive, d'origine génétique. Je suis sous assistance respiratoire 24h/24 car je n'ai aucune autonomie respiratoire.

Il est évident que pour des personnes atteintes de pathologies neuro-musculaire évolutives, la trachéotomie est irrémédiable.

De ce fait j'ai besoin de faire réaliser des aspirations endo-trachéales à tout moment de la journée comme la nuit. Pas d'amélioration possible, la maladie neuro-musculaire évolue de façon inexorable.

J'ai dû faire une demande de changement de tarif pour la PCH aide humaine en emploi direct, concernant le tarif dérogatoire PCH de I4€II, pour l'emploi repère " assistante de vie D" (employeurs confiant à l'assistant de vie « un ou plusieurs gestes liés à des soins prescrits par un médecin »). Ne sachant à qui m'adresser, j'ai adressé la demande à la MDPH du Pas de Calais.

Ce tarif relatif à la nouvelle classification des "emplois repères" dans la nouvelle Convention collective nationale des salariés du particulier employeur n°3180 est applicable à compter du 1er avril 2016. Les assistant(e)s de vie ayant ainsi un salaire revalorisé. Le tarif "C" a été appliqué à compter du mois de juillet 2016, rétroactivement à partir du mois d'avril, par le service payeur du Conseil Départemental du Pas de Calais.

Suite à ma demande pour obtenir le tarif "D", la MDPH du Pas de Calais, en a profité pour faire faire une nouvelle évaluation par deux infirmières de la MDPH, alors que ce n'est pas ce que j'avais demandé et encore une fois, les textes réglementaires ont été bafoués.

L'évaluation de la MDPH s'est déroulée ainsi :

Les deux infirmières de la MDPH ont commencé par me demander de combien d'aspirations endo-trachéales, j'avais besoin par jour.

J'ai contesté, expliquant que les gestes de soins ne se limitaient pas à des aspirations endo-trachéales.

J'ai expliqué que le nombre d'aspirations endo-trachéales par jour et par nuit, n'est pas quantifiable. Que dans une aspiration endo-trachéales, bien souvent, il fallait aspirer plusieurs fois... Et qu'il faut laisser un temps de repos entre les aspirations, le temps de récupérer ...

Combien de temps dure une aspiration endo-trachéales ?

J'ai expliqué que les aspirations endo-trachéales ne peuvent pas être chronométrées ni comptées, cela dépend de l'état de santé de la personne, de son encombrement, de son état de fatigue, variable selon les jours, etc...

Comment rémunérer les différentes salariées par 24h, si le tarif "D" est appliqué aux nombres d'aspiration endo-trachéales déterminées par l'EPE (équipe pluridisciplinaire) de la MDPH ?

C'est absurde de raisonner ainsi, et impossible de rémunérer les salariées au nombre d'aspirations endo-trachéales déterminées comme l'EPE l'aurait souhaité, alors que le droit du travail impose de rémunérer un temps de présence.

J'ai insisté et énuméré l'ensemble des soins à effectuer tout au long de la journée et la nuit. L'aide pour évacuer les selles ou pour effectuer les pressions pour évacuer l'urine par exemple sont également à prendre en considération.

Ce n'est pas facile ni simple.

Blandine Accary Administratrice Secrétaire Adjointe de la CHA

Témoignage 3 : Témoignage des parents de Carole, jeune polyhandicapée pour leur dossier PCH Décembre 2016

Ignorance complète de la loi 2005 et donc de la PCH depuis 10 ans

Nous sommes les parents d'une jeune fille polyhandicapée suite à une « méningite » mal diagnostiquée et donc non prise en charge correctement à l'âge de 6 mois.

Depuis 30 ans, mon mari et moi nous nous occupons de Carole, à notre domicile, jour et nuit.

Jusqu'en 2015, notre fille avait l'Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP), car personne dans notre entourage, ou dans l'entourage de Carole ne nous avait fait savoir que nous pouvions bénéficier de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

En 2015, nous avons eu besoin de réadapter notre salle de bains pour mieux intervenir pour notre fille. L'on nous a indiqué alors qu'il fallait déposer une demande à la Maison départementale des Personnes Handicapées (MDPH), ce que nous avons fait.

Première évaluation : l'on commence à poser des « limites » dans les heures d'aide

Nous avons eu la visite en Septembre 2015 à notre domicile d'une évaluatrice (ergothérapeute) pour l'aménagement de notre salle de bains. Dans la conversation, c'est elle qui nous a informé de l'existence de la PCH « aide humaine » ... Mais a-t-elle ajouté « **pour 6h par jour seulement.** »

Elle nous a fait savoir également que moi, sa mère, je pouvais (en tant qu'aidant familial n'ayant pas demandé à bénéficier de ma retraite, et pour cause je ne travaille plus depuis la naissance de notre fille) demander à être salariée de ma fille, la loi le permettant.

Démarche classique : Proposition que nous acceptons, et décision de la commission

Peu de temps après, nous avons reçu la proposition du plan personnalisé de compensation (PPC) qui était de 183.11 heures mensuelles, soit 6h00 /jour, ce que nous avons accepté...puisqu'on nous avait dit que le maximum prévu par la loi était de 6 heures journalières, même si, évidemment, nous passons beaucoup plus que 6 h par jour auprès de notre fille, qui ne peut rien faire, rien demander etc...

La commission s'est réunie le 3/11/2015 et nous a accordé les heures annoncées, prévues par le PPC : 183.11 heures/mois, soit 6 heures/jour.

Intervention d'un représentant de la Coordination Handicap et Autonomie

C'est à ce moment, par hasard, que nous avons fait la connaissance d'un représentant de la Coordination Handicap et Autonomie en Ille et Vilaine qui a repris le dossier avec nous. Il nous a dit que les 6h par jour pouvaient largement être dépassées suivant le type de handicap, et le degré de dépendance, et Carole rentrait bien dans ce cadre-là.

Sur son conseil, dans un premier temps, nous avons demandé par téléphone à la MDPH pourquoi il n'y avait que 6 heures d'accordées. L'évaluatrice qui était venue à la maison nous a répondu qu'elle n'avait « **pas le droit de nous donner les outils sur lesquels ils travaillent.** », nous disant que notre fille avait « **le maximum d'heures autorisées.** »

Comme le permet la loi, nous partons à la recherche des motivations qui ont amené à l'attribution des 6 heures par jour

Le représentant de la CHA, avec notre accord, a écrit à la MDPH pour obtenir le détail des minutages retenus par l'équipe pluridisciplinaire pour arriver aux 6 heures accordées, ainsi que les comptes-rendus des évaluations réalisées.

Nous avons obtenu ces documents et nous nous sommes aperçus qu'un certain nombre de renseignements inscrits étaient inexacts, pas forcément du fait de l'évaluatrice, mais peut être de ce que nous n'avions pas exprimé de façon claire.

Ainsi pour la nuit, dans le rapport de l'évaluatrice, il était noté :

« **Interventions régulières mais non fréquentes la nuit lorsque Carole est encombrée (lui donner à boire ou du sirop) ou lorsqu'elle est indisposée (changer la protection).** » et l'évaluatrice notait aussi : « **La mise en danger de Carole la nuit n'a pas été évoquée avec moi** »

Nous pensons nous, l'avoir « évoqué » mais sans doute que nous aurions dû préciser :

- Qu'il y a un risque d'étouffement lorsque Carole est encombrée du fait de sa position allongée la nuit,
- Que le manque de mobilité et de parole de Carole est une cause aggravante en cas de gêne respiratoire la nuit.

Le « non-dit » ou le « mal dit » de ces interventions a donc amené l'équipe pluridisciplinaire à attribuer les minutages suivants :

ACTIVITES	Temps d'intervention		Précisions/arguments
	Min/jour quand domicile	Temps max min/jour	
Actes essentiels	286'	305	
Toilette et habillage	75'	110	Aide totale : une douche tous les 2 jours, toilette au lit les autres jours, prise en compte des raideurs pour ces actes
Alimentation	180'	105	Aide totale pour la prise des repas : prise en compte du temps nécessaire
Elimination	20'	50	Aide totale : port de protections
Déplacement	10'	35	Aide totale : transferts manuels fauteuils
Démarches	1'	5	
Vie Sociale		30h/mois	A revoir si mise en place effective
Surveillance	90'		Pas de mises en danger mais nécessite une surveillance

A noter qu'il n'est pas prévu d'heures de Vie Sociale.

Et qu'au chapitre « Surveillance » il est noté qu'il n'y a pas de mise en danger, mais qu'il est nécessaire d'avoir une surveillance.... Mais alors, pourquoi une surveillance, s'il n'y a pas de mise en danger ?

(Commentaires de la CHA)

Actes essentiels :
145h/mois

Surveillance : 45.63 h/mois

TOTAL :

190 heures par mois.

Toutefois, ce plan d'aide est ramené à 183 heures car le plan ne peut pas être déplaçonné au-delà de 6 h 05 par jour dans le mesure où il n'y a pas de levers fréquents la nuit.

Commentaires de la CHA à propos des annotations en fin de ce tableau :

« Surveillance : 45.63 h/mois » Il s'agit des heures dites de surveillance régulière, non limitées en durée dans les textes, et attribuées selon le type et le degré de handicap. Ici elles sont limitées à 90 minutes par jour, car les heures de nuit ne sont pas prises en compte.

« TOTAL :

190 heures par mois. **Toutefois, ce plan d'aide est ramené à 183 heures car le plan ne peut pas être déplafonné au-delà de 6 h 05 par jour dans la mesure où il n'y a pas de levers fréquents la nuit. »**

Ce commentaire « surprenant » de la MDPH d'Ille et Vilaine implique que le plan d'aide ne pourrait être déplafonné au-delà de 6h05, car il n'y a pas de « levers fréquents la nuit »

Or, ce que l'on appelle le « déplafonnement », provient surtout des « heures de surveillance » accordées ou non, ce qui était déjà le cas ici.

Recours gracieux et nouvelle évaluation

Sur les conseils du représentant de la CHA, nous avons donc établi un recours gracieux et demandé une nouvelle évaluation à domicile pour mieux expliciter les besoins de notre fille, particulièrement ceux de la nuit.

Ce recours a été accepté, et cette fois c'est un médecin de la MDPH qui est venu à la maison, en présence du représentant de la Coordination Handicap et Autonomie.

A la demande du médecin, nous avons donc « refait » une journée type. En refaisant cette journée « type », nous en avons profité pour contester certaines durées de l'ancien plan, à savoir les problèmes de l'élimination, ou nous passions beaucoup plus que 20 minutes par jour, ainsi que les déplacements dans le logement, mais surtout nous nous sommes étonnées de l'absence d'heures dans le domaine de la vie sociale, étant donné que nous avons déjà dit que nous essayions de sortir avec notre fille, le plus souvent possible, et notamment pour qu'elle garde contact avec ses 4 frères et sœurs.

Mais nous avons surtout abordé le problème des nuits. Nous avons dit qu'il était impossible de laisser notre fille seule la nuit et que nous avons besoin d'intervenir fréquemment.

Un « marchandage » incompréhensible pour les heures de nuit

Le médecin évaluateur nous a demandé combien de fois nous intervenions la nuit et combien de temps à chaque fois ?...

...embarras, stupeur.... Que dire ? ? ? !!

« Que nous ne dormons que (d'une oreille).

Qu'il est difficile de calculer en heures le temps où nous restons éveillés à l'écoute du moindre bruit.

Que la fréquence d'interventions varie en fonction de sa gêne respiratoire.

Que certaines nuits nous sommes obligés de lui aspirer les glaires.

Que nous intervenons toutes les nuits, il arrive parfois que l'un de nous ne dorme pas.

Que la nuit je prends (Monsieur C.....) souvent le relais pour que ma femme se repose..... »

Que nous avons autre chose à faire que de chronométrer ce que nous faisons, ni quand nous le faisons

Parce que, madame l'évaluatrice, la « réalité, c'est ça !! »

Le représentant de la CHA a fait remarquer au médecin évaluateur que peu importe le nombre et les temps d'intervention, puisqu'il faut qu'il y ait quelqu'un auprès de Carole, c'est une nécessité vitale.

Le médecin lui répond : **« Oui mais moi il me faut des temps ! »**

Le médecin nous dit alors : « **On va faire une estimation : 4 fois 1/2 heure ? 6 fois ¼ d'heure, 8 fois 20 minutes, plus ...? moins? vous me dites et moi je note !!!** »

Je ne me rappelle même plus ce que nous lui avons répondu, tellement cela nous choquait, mais toujours est-il que le médecin évaluateur a dû noter quelque chose.... **(Note de la CHA : finalement ce sera 90 minutes pour la nuit)**

Dernier épisode, nous recevons quelque temps après le nouveau PPC, passant de 6 heures par jour, à 10 h.

Nous avons estimé nous, les besoins de notre fille à 12 heures par jour, le minimum « vital » pour elle, et encore..., mais nous ne voulions pas demander une prise en charge par la PCH 24 heures sur 24 (dénommée : « H24 »)

Le passage en commission

Nous avons demandé à notre médecin traitant, un certificat médical attestant que notre fille ne pouvait en aucun cas être laissée seule, ni le jour ni la nuit, surtout pour des raisons de complications respiratoires.

Munis de cet ultime « preuve » que nous pensions essentielle, nous nous sommes présentés accompagnés par le représentant de la CHA devant la Commission des Droits et de l'Autonomie. (CDAPH)

Tout en remettant le certificat médical, nous avons expliqué à l'ensemble des membres de la commission pourquoi nous étions en désaccord avec les 10 heures proposées et pourquoi il était nécessaire pour Carole d'accorder 12 heures par jour.

Avant que les membres de la commission ne posent des questions, il y a eu une intervention extrêmement désagréable d'un médecin de la MDPH (autre que celui qui était venu à domicile) à propos du certificat médical, déclarant devant la commission au sujet de ce certificat médical :

« je soussigné Mr trucmachin..... tout le monde peut fournir des certificats comme ça... »

Mon mari et moi n'avons su que répondre et surtout, nous n'avons pas voulu répondre, ayant peur que la commission ne prenne un avis défavorable.

Mais nous avons ressenti cette intervention comme une « claque », nous sentant suspectés de produire des faux rien que pour obtenir des heures, nous avons été blessés comme jamais nous ne l'avons été depuis 30 ans que nous nous occupons de notre fille.

Peu après, nous avons reçu la décision de la commission qui octroie à Carole 10,71 heures par jour pour son accompagnement quotidien, et non 12 comme nous l'avions souhaité.

De guerre lasse, nous avons décidé de ne pas continuer, ni en recours, ni au TCI, car nous avons été très éprouvés par toutes ces démarches.

Et puis nous nous sommes dits que 10.71h/ jour se rapprochaient plus de la réalité des besoins exprimés, même si l'intégralité de ces besoins n'ont pas été pris en compte.

En tant que représentant de la CHA, ayant défendu ce dossier avec les parents de Carole, j'ajoute ceci :

C'est à partir de ce dossier que j'ai eu l'intuition que de nouvelles règles concernant l'attribution des heures d'aide humaine étaient utilisées, notamment à la MDPH d'Ille et Vilaine. C'est ce « cas » qui m'a permis de mettre à jour le fameux « Guide CNSA 2013, Appui aux équipes pluridisciplinaires des MDPH Heures d'aide Humaine »

Si l'évaluatrice voulait à tout prix savoir combien de temps les parents passaient la nuit auprès de leur fille, c'est à cause de ce passage du guide : page 22 :

« Concernant les interventions de nuit, il est difficile de généraliser leur valorisation qui devra tenir compte de la situation concrète de la personne.

Par exemple, si l'aidant habite sur place (en général un aidant familial) seul le temps de l'intervention proprement dite sera pris en compte. Si l'aidant vient de l'extérieur (prestataire, garde itinérante de nuit ...) les modalités concrètes de son intervention devront être prises en compte. »

Concernant l'intervention d'un médecin de la MDPH en commission, je n'ai pas voulu intervenir moi non plus, respectant les parents, mais j'ai été également outré. Il faut rappeler que les membres de l'équipe pluridisciplinaire ne sont « qu'invités » à la CDAPH, et ne doivent prendre la parole que lorsqu'ils y sont invités.

Cela n'a pas été le cas ce jour-là, d'autant plus que ce médecin n'avait pas participé à l'étude de ce dossier.

Il m'arrive fréquemment de dire aux personnes handicapées et à leur famille ou représentants, de ne pas prendre pour argent comptant toutes les affirmations qu'elles peuvent entendre de la bouche des représentants des MDPH. Elles peuvent en effet être erronées.

Toutes les affirmations et toutes les décisions doivent être motivées, et justifiées par les textes réglementaires.

Dans le cas de Carole que je viens d'évoquer, nous n'avons pu argumenter auprès de la CDA, que parce que nous avions connaissance des éléments qui avaient été produits dans le cadre de l'évaluation pour arriver à prendre une décision.

La CHA rappelle que les personnes concernées sont en droit de demander systématiquement les renseignements qui les concernent.

Mr et Mme Chevillard parents de Carole
Ille et Vilaine (35)

Yves Mallet
Correspondant Régional CHA

Voici le détail du nouveau plan personnalisé de compensation définitif

ACTIVITES	Temps d'intervention			Type d'intervention					Précisions/arguments
	Min/jour quand domicile	Min/jour quand temps partiel domicile	Temps max min/jour	ED	P	M	AF	ssiad	
Actes essentiels	335'		305						
Toilette	70'		70						Besoin d'aide totale (facteurs aggravants spasticité, rétractions)
Habillage	40'		40						Besoin d'aide totale
Alimentation	140'		105						Besoin d'aide totale, risque de fausses routes
Elimination	20' X 3		50						Change protections +transferts
Déplacement	24'		35						Aide pour tous les transferts
Démarches	1'		5						
Vie Sociale	30h/mois		30h/mois						
Surveillance	190'/jour								Besoin de surveillance, actions itératives nuit et jour

TOTAL (préciser si h/mois ou h/jour) :

Actes essentiels : 169.83h/mois

Vie sociale : 30h/mois

Surveillance : 96.32h/mois

Préconisation de services ménagers (hors PCH) : oui

non

Commentaires :

Surveillance valorisée = 90' (nuit) + 100' (jour) soit 190'/jour

Une pétition en ligne (1600 signatures en 16 jours)

NON à la maltraitance institutionnalisée ! OUI à la dignité des personnes handicapées !

<https://www.change.org/p/non-%C3%A0-la-maltraitance-institutionnalis%C3%A9e-oui-%C3%A0-la-dignit%C3%A9-des-personnes-handicap%C3%A9es>

change.org

Lancer une pétition | Parcourir les pétitions | Rechercher

Odile MAURIN

Adressée à [Premier ministre Manuel Valls](#)

NON à la maltraitance institutionnalisée ! OUI à la dignité des personnes handicapées !



Association COORDINATION HANDICAP ET AUTONOMIE France

Guide d'évaluation CNSA

Plafond = 50 minutes

		Durée moyenne de la suppléance complète	Fréquence (par jour)
Aller aux toilettes (si possible)	Se rendre aux toilettes	2	5
	Installation/vêtements	3	5
	Hygiène de l'insémination	4	5
	Change de protection (totalité de l'insémination, y compris en cas de pose d'étui périmé)	2	3
	Vidange de poche, de bassin, d'urinal	2	2
Total quotidien		-	-

Les personnes qui recourent à des aides humaines pour mener leur vie et les signataires de cette pétition exigent le retrait définitif du document dénommé «Guide d'appui PCH aides humaines» et du mode de calcul des besoins qu'il génère.

Ce document présenté comme une expérimentation limitée

Partagez cette pétition

1265 soutiens

235 nécessaires pour atteindre 1500

Partager sur Facebook

Partager sur Facebook

NON à la maltraitance institutionnalisée | OUI à la dignité...

Publier sur Facebook

Envoyer un message Facebook

Envoyer un e-mail aux ami(e)s

Tweeter à vos abonnés

Copier le lien