

Lettre d'un aidant, parmi tant d'autres, aux « écrivains » du Guide d'Appui aux Equipes pluridisciplinaires des MDPH (Heures d'aide humaine)

J'ai été ravi de voir que ce guide s'intéressait aux aidants familiaux.
Même si c'est tellement à la mode actuellement, ça fait toujours plaisir.
Sauf qu'en « épluchant » ce guide, il semblerait qu'il aille à l'encontre de tout ce qui se dit ou ...s'écrit sur les aidants familiaux :

Pages 18 et 19 concernant la - Participation à la vie sociale

« Cette notion repose « fondamentalement » sur les besoins d'aide humaine pour se déplacer à l'extérieur et pour communiquer afin d'accéder « notamment » aux loisirs, à la culture, à la vie associative, etc. La vie sociale ne se limite donc pas à l'activité professionnelle ou à la fréquentation de l'école.

..... 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.....

.....En effet, lorsque la participation à la vie sociale se fait au sein de la cellule familiale sans différence particulière avec les activités communes habituelles des familles et que le handicap ne génère pas de contrainte particulière, l'activité ne doit pas être valorisée au titre de la PCH..... »

Si on analyse ces extraits, cela signifie que si en temps que conjoint, vous accompagnez la personne handicapée à un spectacle par exemple, étant donné que vous êtes son conjoint, on ne « valorisera » pas cela dans le cadre de la vie sociale...sauf si le handicap « **génère des contraintes particulières** »

De deux choses l'une, ou je n'ai rien compris à la situation que je rencontre depuis les 14 années que j'accompagne mon épouse, car qui dit handicap dit forcément des contraintes particulières (propre à chaque type de handicap) , ou alors il faut aller plus loin et définir quelles sont ces contraintes « particulières »

Après tout quand il est possible d'accorder 5 minutes à une personne handicapée pour avaler son petit déjeuner, il devrait être également possible d'aller plus loin encore et de déterminer quelles sont les contraintes particulières pour ne pas attribuer des heures de vie sociale, si c'est un aidant familial qui les assure.

Page 22 sur les heures de surveillance régulière, notamment celles de nuit :

« 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. »

Cela veut dire que si c'est un aidant familial qui est avec la personne la nuit, on ne lui « valorisera » que le temps de ses « actions » et non pas le temps de sa présence.

Ce qui bien sûr oblige l'aidant familial à tenir une comptabilité journalière ou « nuitières » de ses interventions auprès de son conjoint...

« Lundi soir : 15 minutes pour les retournements, 10 minutes pour essuyer la bave, 5 minutes pour fermer les volets ou les ouvrir....20 minutes pour le changement de protections, 5 minutes pour apporter à boire ...

Mardi soir..... »

Le plus grave évidemment, outre l'imbécilité de ces écrits, c'est que lorsque l'aidant familial, pour une raison ou une autre ne pourra pas momentanément être « présent », soit pour la vie sociale, et surtout pour les nuits, le plan d'aide accordé à la personne handicapée ne lui permettra ni de sortir, ni d'être accompagnée la nuit, car elle ne pourra pas embaucher (et surtout payer) une auxiliaire de vie, puisque ce n'est pas compris dans la notification de décision de la MDPH.

Soyons honnêtes la CNSA a pensé à cet état de choses : (page 22)

« Cette situation peut être amenée à changer au cours de l'année, en raison d'un départ en congé

de l'aidant par exemple. Le plan personnalisé de compensation peut anticiper et prévoir des jours dans l'année avec un temps différent si nécessaire pour ces périodes. »

Cela veut dire que l'aidant familial devra « poser » ses congés, comme dans une entreprise, ou anticiper le fait qu'il peut être hospitalisé, ou même simplement malade. On voit bien ici que les personnes qui ont réalisé ce guide n'ont aucune idée des conséquences de leurs écrits, ni aucune connaissance de la réalité de la complexité des dossiers, mais aussi et surtout de la réalité du terrain.

Allez demander à la MDPH (et donc à la CDAPH) de prendre une décision temporaire de 5 nuits à temps plein car l'aidant familial n'est pas opérationnel et qu'il faut « embaucher » une auxiliaire de vie, puis de faire comprendre cela au service payeur du Conseil Départemental, d'autant plus que le mois suivant, il faudra encore remodifier les décisions de la CDAPH...car cette fois, l'aidant familial sera là...

Si cela n'était pas aussi dramatique, je serai mort de rire.

Et puis Mesdames et Messieurs, vous qui avez écrit ces lignes, que savez vous des aidants familiaux, vous qui pourtant n'hésitez pas à publier et re publier sur ceux-ci

« La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie s'engage aux côtés de l'Association des paralysés de France (APF) qui développe un programme de sensibilisation / formation des aidants familiaux... » <http://www.cnsa.fr>

Publier sur vos actions en faveur des aidants, vous savez le faire, mais par contre, vous montrez bien par vos actes décisionnels, que vous n'entendez rien de nos situations, et que votre soi disant professionnalisme se résume à des « écrits » que vous avez pu lire ça et là, mais pas par votre expérience en ce domaine.

Dans cette logique de l'absurde, vous ne voulez absolument comptabiliser que les « actes », alors que ces actes sont la partie émergée de l'iceberg, et que vous ignorez (volontairement je pense) les 9/10 immergés qui eux constituent vraiment la vie, et non la survie.

- **Etre aidant c'est côtoyer la souffrance, la dépendance.**
- **Etre aidant c'est se confronter au sentiment d'injustice, à ses limites et à son impuissance.**
- **Etre aidant c'est apprendre à prendre soin de l'autre, à le sécuriser, à l'apaiser, en participant à créer un environnement propice à un certain bien-être dans lequel la vie peut continuer à s'infiltrer au quotidien, s'exprimer au travers de petits détails qui rendent chaque journée différente.**
- **Etre aidant ce n'est pas seulement donner à boire à une personne handicapée**

Chaque aidant apprend à le devenir, jour après jour, sans nécessairement en avoir conscience, tout au moins les premiers temps et le temps passant, être aidant peut devenir usant, pesant et créer des sentiments imprégnés de colère, de frustration, et de peurs.

Alors Mesdames et Messieurs les soi disant professionnels, revoyez votre copie la aussi, au même titre que les minutages délirants des actes « essentiels »

Un aidant...un parmi tant d'autres